



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA
LINHA DE PESQUISA: SAÚDE, CORPO E SOCIEDADE**

FRANCIELY FERNANDES DUARTE

**IATROGÊNESE SOCIAL E VELHICE: ESTUDO SOBRE BIOECONOMIA DA
DOENÇA DE ALZHEIMER.**

**João Pessoa/PB
2021**

FRANCIELY FERNANDES DUARTE

**IATROGÊNESE SOCIAL E VELHICE: ESTUDO SOBRE BIOECONOMIA DA
DOENÇA DE ALZHEIMER.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Doutorado em Sociologia, sob a orientação da Prof^a Dr.^a Ednalva Maciel Neves.

**João Pessoa/PB
2021**

D812i Duarte, Franciely Fernandes.

Iatrogênese social e velhice : estudo sobre bioeconomia da doença de Alzheimer / Franciely Fernandes Duarte. - João Pessoa, 2021.
193 f. : il.

Orientação: Ednalva Maciel Neves.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCHLA.

1. Doença de Alzheimer. 2. Iatrogênese social. 3. Velhice - Envelhecimento. 4. Sociologia da saúde. I. Neves, Ednalva Maciel. II. Título.

UFPB/BC

CDU 616.89-008.46(043)

FRANCIELY FERNANDES DUARTE

**IATROGÊNESE SOCIAL E VELHICE: ESTUDO SOBRE BIOECONOMIA DA
DOENÇA DE ALZHEIMER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Doutorado em Sociologia, sob a orientação da Prof^a Dr.^a Ednalva Maciel Neves.

Aprovada em 08/09/2021.

BANCA EXAMINADORA



Prof^a. Dr.^a. Ednalva Maciel Neves
(Orientadora) – PPGS/UFPB



Prof. Dr. Adriano Azevedo Gomes De León
(Examinador Interno) –PPGS/UFPB



Prof^a. Dr.^a. Monica Lourdes Franch Gutiérrez
(Examinadora Interno) –PPGS/UFPB



Prof^a. Dr.^a. Márcia Reis Longhi
(Examinadora Externo) –PPGA/UFPB



Prof^a. Dr.^a. Elisângela Maia Pessôa
(Examinadora Externo) –UNIPAMPA

**João Pessoa/PB
2021**

Ao meu pai amado João Bosco (In memoriam).

Saudades!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me dado forças pra enfrentar as dificuldades presentes ao longo da minha vida, pois sem fé e esperança de que as coisas um dia vão dar certo, viver torna-se tarefa mais difícil que possamos imaginar.

Agradeço a Ednalva Maciel Neves, orientadora e amiga, por todo carinho, dedicação, paciência e ensinamentos, por ter compartilhado comigo sua sabedoria, ética e profissionalismo e por ter incentivado o meu melhor.

Obrigada a Banca Examinadora por terem me acompanhado nesse processo de formação, contribuindo significativamente para esse trabalho.

Agradeço aos meus pais pessoas mais importantes na minha vida, minha amada mãe Maria Fernandes que sempre esteve ao meu lado em todas as decisões da minha vida, me incentivando, me dando conselhos e mostrando os bons caminhos a ser seguido, obrigado ao meu amado pai João Bosco (in memoriam) que sempre despertou em mim a vontade de aprender, incentivando-me a seguir em frente independente das dificuldades que possam aparecer no caminhar da vida, o que reflete hoje na pessoa que sou.

Obrigada aos meus irmãos, por compreenderem toda a ausência ao longo desses anos de dedicação aos meus estudos, mas também por me possibilitarem a presenciar momentos inesquecíveis nos período que estivemos juntos, momentos compartilhados com muito amor e carinho.

Agradeço ao meu esposo, companheiro e amigo Zezito Marcelino por todo o amor, carinho e compreensão, por estar sempre ao meu lado, em todos os momentos, sejam eles fáceis ou difíceis. Agradeço por sempre me incentivar e não me deixar desistir, por ser base e aconchego.

Obrigada a todos os meus colegas e amigos que passaram por minha vida e aos que ainda se fazem presente de alguma forma nela. Obrigada em especial a Larissa, Ligia, Maria Rosa, Uliana, que dividiram o mesmo teto nos momentos iniciais da minha vida na cidade de João Pessoa, tornando os dias mais fáceis, compartilhando os momentos de saudades da família, as alegrias, as dores, as vitórias e as derrotas, por ser estrutura e pelo modo como se tornaram minha família nesta cidade.

Aos amigos adquiridos ao longo do mestrado e Doutorado, e das atividades acadêmicas, em especial, a Anatil, Isabelle e Jadson por todas as contribuições para a construção desde trabalho e pelo companheirismo em todas as horas.

Agradeço a todos aos meus interlocutores por ter me recebido de forma tão carinhosa e terem disponibilizado sua atenção e contribuído para a realização dessa pesquisa. Em especial a Regional Paraibana da Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAz-PB.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Obrigada a todos que de alguma forma, direta ou indiretamente contribuíram para este trabalho, bem como para a minha formação acadêmica e como pessoa. A todos os meus sinceros agradecimentos.

Mais Feliz

*O olvido é uma coisa que me dói
Você acorda e ela não te reconhece
Ela esquece que isso me corrói
Que isso me destrói, me entristece
Um copo d'água em sua mão, pedi
Veio bebendo e esqueceu, pedi
Tive então que levantar
Cansei de esperar, desisti
É surreal pensar: a dor que era tanta
Hoje faz a lógica da dor no coração
Sei que você se esqueceu
Mas o amor é tanto, claro, não morreu
A distância também é grande
Era e sempre foi
O amor sempre foi gigante
Mesmo com aquela dor
Se tivesse a cura eu seria mais feliz
Se viesse à chuva e levasse
Tudo que um dia já te fiz
Eu seria mais feliz
Se eu pudesse ouvir
Um "eu te amo" simples assim
Como seria bom
Como seria mais feliz.
(Iran Pesin de Mello).*

RESUMO

O crescimento acelerado da população idosa é um fato presente mundialmente. Nessa perspectiva, as estatísticas da Organização Mundial de Saúde (OMS) apontam não apenas para o aumento da expectativa de vida (longevidade), como também para a maior incidência de doenças crônicas e degenerativas na população idosa (BORGES, 2003). A doença de Alzheimer (DA) entra nesse grupo com uma das causas mais comuns de demência, com etiologia multifatorial incluindo fatores genéticos, ambientais e com alguns fatores de risco estabelecidos. De acordo com Valls-Pedret et al. (2010), atualmente, o diagnóstico é baseado na aplicação de critérios clínicos, não há um algoritmo definitivo e seguro, seu diagnóstico só é estabelecido com certeza após um estudo histológico do cérebro mediante autópsia cerebral. Cerca de 40 milhões de pessoas no mundo são afetadas pela DA, torna-se evidente o impacto da DA na sociedade atual, trazendo sofrimento expressivo ao seu portador e à sua família, bem como para a sociedade em geral. Ser identificado como possível doente de Alzheimer, uma doença neurodegenerativa, sem cura, implica em uma ruptura futura na vivência do cotidiano e nas práticas sociais. Desse modo buscamos compreender quais as características das classificações e práticas biomédicas que estruturam a racionalidade do discurso médico sobre o diagnóstico clínico da Doença de Alzheimer. Possibilitando assim que o discurso que parece óbvio a respeito da patologização do processo de envelhecimento, torne-se problemático, de modo que interessa compreender e verificar a linha que separa a velhice natural da patológica. Buscamos considerar o processo de envelhecimento diferente de como o discurso médico apresenta e o pensa, direcionamos nosso olhar através do entendimento de que a demência no geral e o Alzheimer em particular emergem como uma categoria iatrogênica da velhice. Este estudo configura-se como uma pesquisa de natureza qualitativa, na qual procedimentos como pesquisa bibliográfica, realização de entrevista semiestruturadas, a utilização de diário de campo, deram subsídios para atingirmos os objetivos pretendidos. Este estudo foi realizado junto aos familiares de pessoas diagnosticadas com DA, bem como, como os profissionais médicos especialistas, professores e pesquisadores relacionados com a DA, e com alguns gestores de instituições municipais e estaduais da cidade de João Pessoa, PB. Evidenciar como o entendimento social sobre velhice é repensado, redefinido e reposicionado socialmente pelo discurso biomédico de patologização da velhice – medicalização do envelhecimento, e que paralelamente a esse processo a doença de Alzheimer emergem como um fato científico, uma nova entidade nosológica dentro do campo da biomedicina, proporcionou a este estudo apresentar a realidade que caracteriza o surgimento da Doença de Alzheimer. Os resultados desse estudo apontam o quanto o diagnóstico da doença de Alzheimer é relacional devido à ausência de tecnologias médicas de diagnóstico, estando esse sujeito às subjetividades, ao conhecimento sobre a doença e as experiências dos familiares e dos profissionais nesse processo. Desse modo as definições a respeito do conceito da doença de Alzheimer, surgem de forma relacional no campo da construção de seu conceito como entidade nosológica, no meio científico, como também se apresenta relacional a partir das vivências e experiência com a doença no cotidiano. O que nos elucidava a respeito de outro ponto importante que tratamos nesse estudo é que a iatrogênese social pode ser pensada a partir dos efeitos biomédicos e suas consequências em todas as esferas sociais da vida da pessoa que recebe o diagnóstico da doença de Alzheimer.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Iatrogênese Social. Velhice e Envelhecimento. Sociologia da Saúde.

ABSTRACT

The accelerated growth of the elderly population is a fact present worldwide. In this perspective, World Health Organization (WHO) statistics point not only to increased life expectancy (longevity) but also to a higher incidence of chronic and degenerative diseases in the elderly population (BORGES, 2003). Alzheimer's disease (AD) is one of the most common causes of dementia in this group, with a multifactorial etiology including genetic and environmental factors and with some established risk factors. According to Valls-Pedret et. al. (2010), currently, the diagnosis is based on the application of clinical criteria, there is no definitive and safe algorithm it is diagnosis just established with certainty after a histological study of the brain through cerebral autopsy. About 40 million people in the world are affected by AD, the impact of AD in today's society is evident, bringing significant suffering to its bearer and his family, as well as to society in general. Being identified as a possible Alzheimer's patient, a neurodegenerative disease without a cure implies a future rupture in everyday life and social practices. Moreover, we seek to understand the characteristics of biomedical classifications and practices that structure the rationale of medical discourse on the clinical diagnosis of Alzheimer's Disease. Thus, making it possible for the speech that, seems obvious about the pathologization of the aging process to become problematic, so that it is interesting to understand and verify the line that separates natural and pathological old age. We seek to consider the aging process different from how the medical discourse presents and thinks, we direct our gaze through the understanding that dementia in general and Alzheimer's, in particular, emerge as an iatrogenic category of old age. This study is configured as qualitative research, in which procedures such as bibliographic research, semi-structured interviews, the use of a field diary provided subsidies to achieve the intended objectives. This study was carried out with relatives of people diagnosed with AD, also specialist medical professionals, professors, and researchers related to AD, and with some managers of municipal and state institutions in the city of João Pessoa, PB. Evidence how the social understanding of old age is rethought, redefined, and socially repositioned by the biomedical discourse of pathologizing old age - medicalization of aging, and that parallel to this process, Alzheimer's disease emerges as a scientific fact, a new nosological entity within the field of biomedicine, allowed this study to present the reality that characterizes the emergence of Alzheimer's Disease. The results of this study show how the diagnosis of Alzheimer's disease is relational due to the absence of medical diagnostic technologies, which are subject to subjectivities, knowledge about the disease, and the experiences of family members and professionals in this process. To sum up, the definitions regarding the concept of Alzheimer's disease arise relationally in the field of construction of its concept as a nosological entity, in the scientific environment, as well as concerning the knowledge and experience with the disease in everyday life. What makes us clear about another important point that we dealt with in this study is that social iatrogenesis can be, thought of from the biomedical effects and its consequences in all social spheres of the life of the person who receives the diagnosis of Alzheimer's disease.

Keywords: Alzheimer's Disease. Social Iatrogenesis. Old age and Aging. Sociology of Health.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 01	Perfil dos Familiares Cuidadores entrevistados.	41
Tabela 02	Perfil dos Profissionais entrevistados.	42
Quadro 1	Critérios Diagnósticos para Demência de Alzheimer do Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais estabelecidos pela Associação de Psiquiatria Americana versão IV (American Psychiatric Association, 1994).	84
Quadro 2	Critérios Diagnósticos para Demência de Alzheimer estabelecidos pela National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/NINCDS e Alzheimer's Disease and Related Disorders Association/ADRDA.	85

LISTA DE SIGLAS

ABN	Academia Brasileira de Neurologia.
AVC	Acidente Vascular Cerebral.
AC	Antes de Cristo.
CAISI	Antigo Centro de Atenção Integra à Saúde do Idoso.
ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer.
ABRAZ-PB	Associação Brasileira de Alzheimer Regional Paraibana.
ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva.
ADRDA	Associação de Alzheimer e Doenças Relacionadas.
AVD	Atividades de Vida Diária.
BID	Banco Internacional de Desenvolvimento
ILC- Brasil	Centro Internacional de Longevidade Brasil.
CEPAL	Comissão Econômica das Nações Unidas para a América Latina e Caribe.
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.
CEAF	Componente Especializado da Assistência Farmacêutica.
CGDI	Coordenação Geral de Direitos do Idoso.
CID10	Décima Revisão da Classificação Internacional das doenças.
DFT.	Demência Frontotemporal.
DHEW	Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar.
DSM 1	Diagnostic and Statistical Manual of the American Psychiatric Association.
DCV	Doença Cardiovascular.
DA	Doença de Alzheimer.
ESF	Estratégia de Saúde da Família.
FGV	Fundação Getulio Vargas.
UNFPA	Fundo das Nações Unidas para a População.
FNI	Fundo Nacional do Idoso.
GES	Gerência de Educação na Saúde.
GIE	Grupo Internacional sobre o Envelhecimento.
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
NIA	Instituto Nacional de Envelhecimento.
NINCDS	Instituto Nacional de Neurologia e Comunicações Doenças Cardíacas e Derrame.

INPS	Instituto Nacional de Previdência Social.
NIMH	Instituto Nacional de Saúde Mental.
HU	Memória do Hospital Universitário Lauro Wanderley.
NIH	National Institutes of Health.
ONU	Organização das Nações Unidas.
OIT	Organização Internacional do Trabalho.
OMS	Organização Mundial de Saúde.
OPAS	Organização Panamericana de Saúde.
OEA	Organizações dos Estados Americanos.
PB	Paraíba.
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio.
MIPAA	Plano de Ação Internacional de Madrid sobre o Envelhecimento.
PNDH	Plano Nacional de Direitos Humanos.
PNSI	Política Nacional de Saúde do Idoso.
PNI	Política Nacional do Idoso.
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas.
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais.
RAADH	Reuniões de Altas Autoridades em Direitos Humanos do Mercosul e países associados.
SUS	Sistema Único de Saúde.
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
UFPB	Universidade Federal da Paraíba.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	16
CAPÍTULO I: METODOLOGIA: ENTRADA NO CAMPO, MÉTODOS E TÉCNICAS....	25
1.1 Construções do Problema de Pesquisa.....	25
1.2 Das Peripécias do Campo: estudando Idosos, ABRAz e Policlínica do Idoso.....	30
1.2.1 Entrada em campo e a Policlínica Municipal da Pessoa Idosa: Antigo CAISI.....	43
1.2.2 Associação Brasileira de Alzheimer/ABRAz – Nacional e Regional Paraibana.....	47
1.2.3 Aproximação com Profissionais e realização de entrevistas.....	50
1.3 Pesquisar Idosos em tempo de pandemia da Covid-19.....	53
1.4 Redefinições, Técnicas e Investigação: pesquisando na internet.....	56
CAPÍTULO II: A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO – ALZHEIMER.....	60
2.1 Saúde e Doença.....	60
2.2 As demências da “velhice” antes da designação de Alzheimer: medicina e senso comum.....	64
2.3 Doença de Alzheimer: Da descoberta à entrada na CID.....	70
2.3.1 Aducanumabe (Aduhelm) – Novo Medicamento aprovado para o Alzheimer.....	86
2.4 Mudanças na Abordagem Biomédica da Doença de Alzheimer: Médicos e outros Profissionais.....	89
CAPÍTULO III – ITINERÁRIOS DIAGNÓSTICOS: ALZHEIMER E A FAMÍLIA.....	97
3.1 Itinerário Diagnóstico: Negociações Médicas e Familiares.....	97
3.2 Percepções da família: Caduquice x Alzheimer.....	104
3.2.1 Velhice Normal x Patológico.....	110
3.3 Dos Arranjos Familiares: negociações a partir do diagnóstico.....	115
3.3.1 Repercussão do Diagnóstico para a Pessoa Doente e para a Família.....	118
3.3.2 Desigualdades sociais e a DA.....	122
3.3.3 DA e a Pandemia: Implicações Sobre a Pessoa com DA.....	124
CAPÍTULO IV: O CONCEITO DE ALZHEIMER NO BRASIL: REAÇÕES, POLÍTICAS E DIRETRIZES.....	130
4.1 Discurso Médico Sobre a Velhice - Medicalização da Velhice.....	130
4.1.1 Envelhecimento Natural – “Bem sucedido” x Patológico – Senescência e Senilidade.....	131
4.1.2 Medicalização do envelhecimento - velhice é doença?.....	134
4.2 Questões de Diagnóstico: Consensos e Controvérsias entre profissionais.....	138
4.2.1 Fronteiras de classificação biomédica do diagnóstico da DA.....	138

4.2.2	Percepções Médicas: Caduquice x Alzheimer.....	142
4.2.3	Iatrogênese Social e a Alzheimerização das demências/das doenças.....	147
4.3	A transversalidade entre as Políticas Públicas de Direito e de Saúde da Pessoa Idosa: implicações no âmbito internacional e nacional	154
4.3.1	Políticas Públicas de Saúde Direcionadas a Pessoa Idosa – com Alzheimer.....	163
4.3.2	Atendimento e Apoio a Pessoa Idosa Doente com Alzheimer/demência em João Pessoa/PB.....	165
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	170
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	175
	APÊNDICES	183
	APÊNDICE A: Roteiro de entrevista – Médicos e especialistas.....	183
	APÊNDICE B: Roteiro de entrevista – Familiares.....	185
	APÊNDICE C: Roteiro de entrevista – Gestores Policlínica e Associação.	188
	APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	190
	ANEXOS.....	193
	ANEXO A: Programação IV Fórum Paraibano de Alzheimer.....	193
	ANEXO B: Programação V Fórum Paraibano de Alzheimer	194
	ANEXO C: Folheto informativo SENE.....	195

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é uma realidade presente mundialmente. Com o crescimento em ritmo acelerado do número de pessoas idosas, novas demandas sociais passam a emergir em sociedade, o que conseqüentemente exigem que a atenção do Estado esteja voltada para esse grupo etário, principalmente para aspectos de cuidado com a saúde e promoção social.

O processo de envelhecimento vem repercutindo e sendo discutido de forma crescente nas esferas econômicas, políticas e culturais das sociedades ocidentais, uma vez que os idosos, da mesma forma que os demais segmentos etários (crianças, jovens e adultos), possuem demandas específicas para obtenção de adequadas condições de vida. Tais demandas fizeram da velhice e do envelhecimento, temas privilegiados de investigação em distintas áreas de conhecimento, elevando substancialmente o volume de obras publicadas nos últimos tempos.

Autores como Debert (1999), Barros (2013), Camarano (2010), entre outros, evidenciam que alguns fatores contribuem para esse crescimento acentuado da população idosa, como, por exemplo, a melhoria da qualidade de vida, os avanços da medicina e o crescimento de recursos tecnológicos ou institucionais ligados à saúde que, conseqüentemente, contribuem com o aumento das possibilidades para uma melhor condição de vida. Outro fator que não pode ser deixado de mencionar é a queda na taxa de fecundidade dos últimos 50 anos, uma vez que estudos evidenciam que o número de pessoas velhas cresce em ritmo maior do que o número de pessoas que nascem, fato esse que modifica a distribuição etária (CAMARANO, 2013).

Devemos ressaltar e trazer a luz que em paralelo ao crescimento da população idosa, se dá o aumento da ocorrência de doenças crônicas e degenerativas, estas devem ser posicionadas como uma realidade social. A prevalência das demências e em específico a Doença de Alzheimer/DA, cresce a cada dia entre as pessoas idosas, tal acontecimento requer o planejamento de cuidados, principalmente aqueles referentes à execução das Atividades da Vida Diária/AVD. Com a progressão dos processos demenciais, a pessoa idosa passa a necessitar de ajudar para executar atividades que vão desde levantar, escovar os dentes, tomar banho, se alimentar entre outras. Demandando assim, a presença de um cuidador profissional ou um cuidador familiar. Além dos fatores de cuidados, há diversas questões sociais que estão envolvidas dentro dos processos demenciais da população, uma vez que se trata de uma questão de saúde não apenas de caráter privado, relacionado à família, mas também de

dimensões públicas por parte do Estado, pois, requer medidas de atenção pública e a construção de estratégias para enfrentar a situação que se anuncia tanto pelo grupo etário quanto pelo Estado.

Deve-se, ainda, destacar a urgência de políticas públicas de saúde, bem como políticas de assistência social voltadas para a população idosa, e em específico para aquelas com Demência/Alzheimer, uma vez que visam estabelecer direitos para o público que se encontra às margens da sociedade e que, por muitas vezes, não tem acesso a direitos elementares básicos. De acordo com Camarano (2006), talvez o problema não esteja necessariamente apenas na ausência de políticas adequadas, mas também no desconhecimento das políticas já existentes, bem como na efetivação no que tange os direitos dos idosos. Deve ser destacado que a criação de políticas públicas de saúde e de políticas de assistência social direcionadas aos idosos com demência influencia diretamente na forma como esse segmento etário irá criar estratégias próprias de lidar com o processo de adoecimento. Conforme apontado por Patta, Spohr, e Maia Pessoa (2020) em sua pesquisa sobre envelhecimento e gestão da DA, famílias pobres com familiar com o diagnóstico da doença de Alzheimer acabam sendo mais afetadas, pois tem maior dificuldade tanto no manejo, quanto acessos que influem sobre a saúde.

A doença de Alzheimer é a causa mais comum de demências entre a população idosa. A DA caracteriza-se como uma doença neurodegenerativa, sem cura, que demanda diversos cuidados, bem como a realização de vários exames e consultas por uma equipe multidisciplinar de especialistas. O tratamento para DA pode ser farmacológico e não farmacológico. É sempre difícil determinar cronologicamente o início das manifestações da DA, já que, usualmente, existe longo período prodrômico¹ com alterações leves de memória ou personalidade. De acordo com Valls-Pedret et al. (2010) atualmente o diagnóstico é baseado na aplicação de critérios clínicos, não há um algoritmo definitivo e seguro, seu diagnóstico só é estabelecido com certeza após um estudo histológico do cérebro mediante autopsia cerebral, seu “real” diagnóstico só é verificável pós-morte. Mesmo assim publicação de Lock (2005) indica que após algumas famílias autorizarem a autopsia descobriram-se pessoas diagnosticadas que estavam com o cérebro em perfeito estado.

Ao ser o Alzheimer a demência senil mais diagnosticada, podemos pensar que existe uma tendência, mais ou menos consciente, observada em estudos, da utilização da DA como um paradigma das demais demências e assim utiliza-la como referência para as demais. De

¹ Termo utilizado para se referir ao conjunto de sintomas que antecede a manifestação ou o aparecimento de uma doença. Refere-se ao lapso de tempo entre os primeiros sintomas da doença e o início dos sinais ou sintomas, que baseia o estabelecimento do diagnóstico.

acordo com González (2014) este processo é denominado por Kitwood (2003) de “Alzheimerização” da demência, uma vez que esta identificação do Alzheimer como paradigma da demência senil se retroalimenta desde as diferentes mentes e em particular pela biomedicina.

A literatura sobre o tema evidencia que a DA é uma doença que atinge pessoas idosas de todas as classes sociais. No entanto, devemos pontuar que embora a doença de Alzheimer possa atingir qualquer pessoa, a maneira de vivenciá-la não é a mesma nas diferentes classes sociais, nem o acesso aos bens e cuidados em saúde se dão de forma igual para todos. Tendo em vista isso, podemos identificar o caráter heterogêneo da doença, sendo assim a experiência e a vivência da doença irá variar de acordo com o contexto no qual a pessoa idosa está inserida, logo seus impactos serão diferentes para cada um, aos considerarmos os fatores socioculturais e econômicos de uma determinada sociedade.

Ao direcionar nosso olhar para o tema da Doença de Alzheimer através de lentes sociológicas, possibilita ir além de fatores meramente biológicos ou que envolvem apenas o caráter biomédico da doença. A sociologia surge como proposta para pensar a Doença de Alzheimer em suas dimensões macro e micro dentro da sociedade, enfatizando questões sociais, culturais e econômicas que fazem parte do contexto do adoecimento.

Considera-se nesse trabalho, que pensar as formas como é posicionada e compreendida a velhice pelo meio social, contribui significativamente para o modo como as demais categorias relacionadas a esse grupo social são pensadas e compreendidas no transcurso histórico.

Sendo assim, se faz necessário direcionarmos a atenção para as formas como são pensadas as demências e relacionadas ao contexto do processo de envelhecimento. Uma vez que algumas designações relacionadas ao processo de envelhecimento passaram a serem pensadas em um contexto médico, sendo transferidas para a esfera da doença. A categoria “demência senil” antes associada ao processo normal de envelhecimento converte-se em um transtorno clínico, passando a ser compreendida pela concepção biomédica como um estado de patologia. Ocorrendo assim a *medicalização do processo de envelhecimento*.

A compreensão sobre as demências associadas à categoria velhice foi reconduzida dentro do processo histórico, perspectivas antes pensadas como normal/natural, passaram a ser entendidas como anormal/patológico.

Nesse sentido estando à demência relacionada ao campo médico, à mesma passa a ser pensada como uma condição reversível (REISBERG, 1981). Desse modo logo tal entendimento a respeito da senescência (velhice natural) e da senilidade (velhice patológica)

se inter cruzam com a construção do conceito de Alzheimer, pois emergem na mesma época de nascimento da enfermidade. A DA inicialmente é compreendido como uma doença “nova” distinta à “demência senil”, sendo a DA considerada uma manifestação atípica de uma condição de demência em pessoas mais jovens – a “demência pré-senil” – no entanto, dentro da história da construção dessa nova entidade nosológica pela biomedicina, seu conceito e entendimento é redirecionado e passa a ser associada à velhice.

A construção dessa nova entidade nosológica, desse “fato científico” – a Doença de Alzheimer, através de um “coletivo de pensamento” (FLECK, 2010), novas relações foram surgindo e fortalecidas, dentro de uma relação entre a verdade e a capitalização “a busca do valor de acionista e o valor humano investido na esperança da cura e da otimização” (ROSE, p.20, 2003). Um novo espaço econômico foi delineado, uma *bioeconomia da doença de Alzheimer*.

O processo de transformação da categoria “demência senil” na história da concepção biomédica, influenciou significativamente o processo histórico de entendimento da Doença de Alzheimer. “A maioria dos indivíduos atualmente diagnosticados com DA são idosos e não seriam diagnosticados assim pelo próprio Alzheimer em sua época” (CAIXETA, 2009, p 21). As perspectivas a respeito do entendimento sobre demências, associadas ao entendimento sobre as concepções de velhice, envelhecimento e as diversas categorias etárias a ela associadas, passaram por várias transformações sociais ao longo do tempo, tais transformações refletem nos acordos sociais atuais sobre, velhice, demências e os aspectos de saúde e doença relacionados dentro desse contexto.

O conceito de medicalização é pontuado e construído dentro de duas linhas de pensamento, uma delas é a que relaciona o termo ao uso de medicamentos, comumente usado na literatura para tratar do consumo excessivo de medicamentos pela população, dentro de uma esfera econômica e de mercado farmacológico. O conceito de medicalização que mais nos interessa nesse estudo, está ligado à linha de pensamento em que posiciona este conceito como forma de ilustrar o modo como a biomedicina direciona os significados de saúde e doença no âmbito sociocultura e os modifica. A medicalização assim entendida como indicadora da forma pela qual as sociedades ocidentais, cada vez mais, abordam fenômenos sociais por uma perspectiva de saúde e doença, assim como é apresentado pelos sociólogos Zola (1973) e Freidson (1970). Este conceito de Medicalização se assemelha ao processo de patologização dos fenômenos sociais, e até em alguns pontos podem ser pensados como sinônimos, mas os consideramos complementares.

Em “Nêmesis da medicina”, Ivan Illich (1975) apresenta a produção cultural medicalizada dentro de uma perspectiva social e política, ao direcionar uma crítica radical à sociedade industrial, concentrada nas tecnologias médicas. Segundo o autor o “imperialismo médico” direciona a população para uma iatrogênese – *intros* (médico) e *gêneses* (origem), referindo-se ao surgimento epidêmico de doenças provocadas pela medicina. Um dos principais apontamentos de Illich refere-se à perda de autonomia das pessoas que a cada dia, tornam-se mais dependentes do saber de especialistas da saúde. O sistema médico criado para proteger a saúde, em um sistema contraprodutivo, acaba por destruir a saúde, produzindo novas doenças.

O comprometimento da capacidade autônoma das pessoas é explicado por Illich (1975) em três tipos de iatrogênese: iatrogênese clínica, social e cultural/estrutural. A iatrogênese clínica, seria causada pelos cuidados de saúde, ao que se refere ao ato médico e sua técnica. A iatrogênese social refere-se à medicalização da vida e seu efeito social, e a iatrogênese cultural/estrutural trata-se do uso ilimitado da medicina juntamente com a perda de potencial cultural das pessoas para lidar de forma autônoma com a doença, com a dor e com a morte. Vale ressaltar que o autor não desconhece o bem produzido pela medicina para a sociedade, trata-se de uma crítica à “ingestão excessiva de medicamentos, que causaria mais mal do que bem, provocando novas espécies de doenças que não podem ser curadas” (GAUDENZI; ORTEGA, 2012, p 26) ou que produz consequências negativas aos sujeitos.

É a iatrogênese social, a qual me desperta maior interesse, para fins de pensamento, análise, percepção de realidade e como uma das bases argumentativa para este estudo.

A iatrogênese social é o efeito social não desejado e danoso do impacto social da medicina, mais do que o de sua ação técnica direta. A instituição médica está sem dúvida na origem de muitos sintomas clínicos que não poderiam ser produzidos pela intervenção isolada de um médico (ILLICH, 1975, p 31).

A iatrogênese social está para além da clínica, pois se trata do efeito social indesejado e danoso resultante do impacto social da medicina, na qual o sujeito torna-se dependente e passivo da autoridade médica. “A proliferação dos profissionais de saúde não é malsã só porque os médicos produzem lesões orgânicas ou distúrbios funcionais: ela o é sobre tudo porque eles produzem dependência.” (ILLICH, 1975, p 37). Desse modo, a contraprodutividade tem alicerce quando a instituição produz barreiras em maior quantidade para realização de seu objetivo, do que facilidades.

De acordo com Menéndez (2005) o pensamento biomédico seria o que mais se beneficia da legitimidade social. Segundo Fernández Rufete (2002) a classificação clínica se

configura em um inventário de patologias feitas a partir de signos interpretados, trata-se de "um conglomerado de sinais de autoridade destinados a serem acreditados e obedecidos" (FERNÁNDEZ RUFETE, 2002, p 285). Desse modo evidencia-se a importância de pensar sobre a forma como o social e o biológico estão se reconfigurando em relação ao desenvolvimento da biomedicina.

Logo, os conceitos como biossociabilidade (RABINOW 1989; ROSE, 1996; 2001), bioeconomia (ROSE, 2003), biopoder (FOUCAULT, 1999; 1961; 1998; 1984), nos ajudam a pensar sobre as “verdades” que emergem e estão em constante produção sobre os humanos nos diversos campos de conhecimentos, especificamente na biomedicina, os quais moldam as identidades e subjetividades em torno dos indivíduos dentro de determinada categoria produzida, nesse caso a doença de Alzheimer, uma vez que as definições de doença estabelecem identidades biológicas, configuram relações em diferentes níveis, e retiram a autonomia dos sujeitos.

Dentro dessa perspectiva a forma pela qual se organiza o pensamento social em torno das percepções e entendimento sobre velhice, sobre o processo de envelhecimento, bem como a compreensão da velhice normal e a velhice patológica, associadas às mudanças e transformações que ocorreram na definição e na compreensão do que é demência senil, as quais sofreram mudanças sociais e seus sentidos foram reconduzidos de acordo com cada época, e foram modificados e influenciados pelos campos da biomedicina, assim como da economia e dos processos socioculturais.

Ao compreendermos as demências de forma geral e o Alzheimer em particular como mais um meio de medicalização de uma categoria social, no caso as pessoas idosas e que as categorias apresentadas pela medicina legitimam o discurso biomédico sobre os aspectos do processo de envelhecimento como não naturais, não normais e sim como processos de doença, patológico. Podemos pensar o Alzheimer como mais uma “etiquetagem iatrogênica” da idade da vida humana?

Desse modo, objetivamos através desta pesquisa compreender as fronteiras de classificação biomédicas utilizadas no diagnóstico do Alzheimer, pensando-o enquanto um processo de iatrogênese da categoria social da velhice.

Direcionarmos nosso olhar para as formas como instituições e produção de conhecimento/biotecnologia se organizam para atuar no modo como os indivíduos vivem no mundo, assim como tais formulações sociais têm interferido nas condições biossociais, proponho nos ancorarmos à sociologia da saúde, com foco em uma sociologia da biomedicina, da ciência e do conhecimento. Ao entendermos a importância de refletir sobre o

discurso biomédico em relação à velhice, a demência e em específico o Alzheimer, o modo como a biomedicina produz seus argumentos, a forma como reproduzem sua autoridade no meio social para legitimar o discurso clínico, patológico, sobre os aspectos biológicos da vida.

Deve-se ainda, considerar bastante pertinente entendermos esse estudo dentro de uma lógica de pensamento mais ampla, que envolve questões sobre o papel da biologia na construção de fenômenos sociais, direcionados a relação entre natureza e cultura. Nessa perspectiva, estudos sobre as relações sociais e culturais se fazem necessário. Autores como Ballenger (2006), Martínéz (2006), Cohen (2006), Holstein (1997), Gubrium (1987), Luman (2000) trazem considerações a respeito da consolidação do Alzheimer, bem como, sobre o momento que a demência senil passa a converter-se em assunto médico, realçando a discussão sobre envelhecimento normal e anormal. Valls-Pedret et al. (2011), Bertier et al. (2010), Kitwood (2003) e Menéndes (2002) nos possibilita pensar sobre Alzheimer em seus aspectos heterogêneos explicados pela biomedicina. Ivan Illich (1975) com seus estudos sobre Iatrogênese Social, Foucault (1999; 1961; 1998; 1984) disponibiliza a estrutura conceitual sobre, saber, poder e subjetividade. Referências sobre adoecimento Duarte (2002), Carapinheiro (1986), experiência da doença, Alves, Rabelo e Souza (1999), Dubert (1994), entre outros, que estão associados aos saberes sociais e da biomedicina, possibilitarão evidenciam a importância de se pensar a respeito das racionalidades e sociabilidades envolvidas no processo de adoecimento.

Esta pesquisa é de natureza qualitativa, na qual se utiliza de ferramentas e procedimentos metodológicos tais como entrevistas semiestruturadas, e se utiliza de diário de campo para registro de informações, como meios de alcançar o objetivo desse estudo.

Sendo assim, o campo empírico desta pesquisa partiu de um estudo voltado para a cidade de João Pessoa-Paraíba, em uma instituição de saúde da rede pública, dedicada à saúde da pessoa Idosa com Demência/Alzheimer: A Policlínica Municipal de Saúde do Idoso (Antigo Centro de Atenção Integra à Saúde do Idoso/CAISI) e a Associação Brasileira de Alzheimer Regional Paraibana/ABRAz-PB.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com familiares cuidadores de pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer, com profissionais Médicos e especialistas em DA: Geriatras, Psiquiatras, Neurologistas, Neuropsicólogos e Psicólogos e com a Gestora da Associação ABRAz-PB. Estas foram transcritas e analisadas partir da técnica de “categorização” dos relatos (MINAYO, 2010).

Devemos ainda destacar que este estudo ocorreu em paralelo a um grave momento de saúde pública, a pandemia do Covid-19 (falarei mais sobre, no primeiro capítulo desse

estudo), com implicações sobre essa população considerada “grupo de risco” por órgãos oficiais, de caráter internacional e nacional. Assim, devido à necessidade de isolamento social por todo o mundo, a pesquisa passou por um momento de readaptação a realidade social do momento, e como meio de dar continuidade a proposta aqui apresentada, novas estratégias de pesquisas precisaram ser pensada. Dessa forma, algumas técnicas de pesquisa e procedimentos que não integravam o desenho metodológico apresentado para esta pesquisa, foram utilizadas, sobre as quais irei detalhar no capítulo um.

Este estudo evidenciou que realidades dentro do processo de surgimento da DA foram fatores fertilizantes para a construção da bioeconomia da Doença de Alzheimer.

O diagnóstico da doença de Alzheimer é permeado por subjetividades, e ocorre de forma relacional, em decorrência da ausência de tecnologias de diagnóstico biomédicas. E que consequentemente a esse processo, surge além da medicalização da velhice, uma tendência de Alzheimerização das demências.

Este estudo apresenta, além desta introdução, o capítulo I: Metodologia: Entrada no Campo, Métodos e Técnicas, neste apresento todos os caminhos e percursos metodológicos relacionados à pesquisa, desde a problemática, até questões relacionadas ao perfil metodológico da mesma, apresentando ainda sobre as dificuldades de se fazer pesquisa em meio a um contexto social de pandemia, e sobre os novos procedimentos realizados para dar continuidade à coleta de dados.

No capítulo II: A Produção do Conhecimento Científico – Alzheimer, apresento como eram pensadas as demências relacionadas ao processo de envelhecimento, e como o entendimento social de envelhecimento ganha outro sentido dado pela biomedicina no meio social. E que paralelamente a esse acontecimento ocorria a história de surgimento do conceito de Alzheimer, caminho pelo qual a sua abordagem pela biomedicina tomou determinados direcionamentos por meio de diferentes áreas médicas - *um coletivo de pensamento*. À medida que laços e parcerias foram se formando dentro desse campo de construção de um fato científico, novas relações foram surgindo entre associações, comunidades científicas, corporações e instituições governamentais, que proporcionou a construção de uma *bioeconomia* da DA.

No capítulo III intitulado Itinerários Diagnósticos: Alzheimer e a Família, destaco nas falas dos entrevistados a ocasião em que estes recebem o diagnóstico de seus familiares, bem como foram as repercussões deste para o cuidador familiar e para pessoa doente. Evidencio na fala dos entrevistados suas percepções a respeito da doença de Alzheimer e sua comparação com a chamada *caduquice*, bem como seus entendimentos sobre o que é uma velhice normal e

uma velhice com demência/patológica. Além desses aspectos apresento as características dos cuidados envolvidos dentro desse processo e a forma como estes são afetados por questões econômicas e financeiras do doente, na realização do tratamento, bem como ocorreu os arranjos familiares nas decisões de cuidado da pessoa doente. Busco ainda tecer considerações sobre como estes familiares e as pessoas com DA sentiram o impacto da pandemia da Covid-19 em suas rotinas com o processo de adoecimento do Alzheimer.

Os capítulos IV O conceito de Alzheimer no Brasil: Reações, Políticas e Diretrizes apresento algumas percepções biomédicas de profissionais especialistas relacionados ao diagnóstico da doença, compreendendo como ocorre o olhar da biomedicina sob as definições de velhice natural e uma velhice patologizada, através de categorias médicas relacionadas a essas representações – senilidade e senescência, apresento ainda através da fala destes profissionais como é realizado o diagnóstico da DA, bem como ocorre as percepções que separam um processo de envelhecimento, da doença de Alzheimer dentro do processo de diagnóstico. Questões sobre a medicalização do processo de envelhecimento, e relatos sobre diagnósticos errados da doença de Alzheimer se apresentam presentes a atuais dentro do contexto biomédico e do cotidiano de trabalho desses profissionais especialistas, o que nos direcionou a pensar a DA como mais uma etiquetagem Iatrogênica da categoria velhice. Considero, ainda, importante apresentar como as Políticas Públicas de Direito e de Saúde da pessoa Idosa se estrutura de forma transversal uma a outra, partindo de uma perspectiva Internacional e Nacional. Pontuando ainda quais Políticas Públicas de Saúde direcionadas a pessoas com demência/Alzheimer existem no Brasil e como se configura o atendimento a pessoas com Alzheimer nos atendimentos de saúde pública local, em João Pessoa/PB.

CAPÍTULO I: METODOLOGIA: ENTRADA NO CAMPO, MÉTODOS E TÉCNICAS.

O presente capítulo surge como proposta de apresentar os caminhos e percursos metodológicos trilhados para esse estudo. Nele, descrevemos a respeito de como surgiu o interesse em estudar o tema da doença de Alzheimer, apresentando os aspectos de justificativa e problema da pesquisa, bem como seus objetivos e as ferramentas propostas para a interlocução com os diferentes atores/agentes envolvidos neste estudo. Tomamos como importante a descrição sobre o campo de pesquisa e os direcionamentos de métodos e procedimentos. Vale ressaltar ainda sobre a necessidade da redefinição de técnicas de investigação e coleta de dados apresentadas pelo contexto atual de pandemia do novo coronavírus.

1.1 Construções do Problema de Pesquisa

Imersa no campo investigativo de estudos e pesquisas sobre velhice e o processo de envelhecimento, especificamente a partir da minha pesquisa no curso de mestrado relacionada “As experiências do envelhecimento na comunidade Nossa Senhora da Guia, Lucena/PB” me deparei indiretamente com algumas inquietações no meu campo empírico.

Algumas questões me inquietaram, a saber: uma delas refere-se ao distanciamento do conjugue de um dos meus interlocutores da pesquisa do seu ciclo de relação cotidiana devido a problemas de saúde, em específico devido à Doença de Alzheimer. Trata-se de elementos que me deparei indiretamente, pois não era o foco central de análise, entretanto, os impactos causados pela doença em toda a família foram fortemente transmitidos pelo meu interlocutor. Outra inquietação diz respeito ao fato de que, em meus estudos sobre envelhecimento, evidenciei que juntamente com o crescimento significativo da população idosa, aumentam as doenças crônicas e degenerativas, que tendem a enfatizar latentemente questões voltadas ao cuidado com esse segmento etário.

O crescimento acelerado da população idosa é um fato presente mundialmente. Segundo a Organização das Nações Unidas/ONU (2016) a população mundial conta com 900 milhões de idosos, o que corresponde a 12% desta a população, em termos de estimativa. A expectativa é de que em 2050 a população idosa represente 21,5% da população mundial/ do total. No Brasil não é diferente, de acordo com os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio/PNAD de 2013, divulgado no site do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/IBGE em 2014, o Brasil contava com 25 milhões de pessoas acima de 60 anos, o que corresponde a 12,5% da totalidade. Diante disso. Dessa forma, estima-se que em 2050 o

Brasil terá 64 milhões de pessoas acima de 60 anos, o que corresponderá a 30% do total da população brasileira, um percentual acima da estimativa da população idosa mundial no mesmo período (DUARTE, 2017).

Nessa perspectiva, as estatísticas da Organização Mundial de Saúde/OMS apontam não apenas para o aumento da expectativa de vida (longevidade), como também para a maior incidência de doenças crônicas e degenerativas na população idosa (BORGES, 2003). A OMS estima que, atualmente existem 37 milhões de pessoas com algum tipo de demência (OMS, 2018). A demência se coloca como uma das maiores causas de morbidade entre idosos, sua incidência está relacionada principalmente ao processo de envelhecimento. Dados epidemiológicos indicam que a demência acomete de 5% a 10% das pessoas acima de 65 anos, 20% das pessoas acima de 80 anos e pode alcançar 47% dos idosos acima de 85 anos (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006). As demências são definidas como síndromes clínicas que atinge o cérebro, com caráter permanente e progressivo, de deterioração das funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento, apresentando como causa múltiplas etiologias, suficientemente intensa para interferir nas atividades básicas e instrumentais da vida diária, além das profissionais e sociais do indivíduo (PAPALÉO NETTO; KLEIN, 2007; TALMELLI et al., 2010).

A doença de Alzheimer/DA entra nesse grupo com uma das causas mais comuns de demência, caracterizando-se por ser neurodegenerativa, de início insidioso, invariavelmente progressiva, heterogênea, em seus aspectos etiológico, clínico e neuropatológico, cuja prevalência aumenta exponencialmente entre 65 e 95 anos. É considerada a forma mais frequente de demência, com etiologia multifatorial incluindo fatores genéticos, ambientais e com alguns fatores de risco estabelecidos, como: idade, história familiar positiva à ocorrência de demência, síndrome de Down, baixo nível educacional e gênero feminino (acima de 80 anos) (MACHADO, 2006; PITELLA, 2006).

A DA é uma patologia que induz alterações progressivas da memória, do julgamento e do raciocínio intelectual, tornando a realização de Atividades de Vida Diária/AVD um processo cada vez mais difícil. Nessas condições a pessoa com DA perde aos poucos sua autonomia e independência fazendo-se necessária a presença de um cuidador, seja este uma pessoa da família, ou seja, um profissional da saúde ou cuidador formal. Segundo Silveira

(2000) quem costuma assumir o papel principal² de cuidador é um familiar, mesmo que na maioria das vezes não receba treinamento específico.

Ainda não foi descoberta uma cura para a DA, o tratamento pode ser farmacológico e não farmacológico. O tratamento farmacológico pode ser paliativo ou sintomático, através da utilização de drogas capazes de proporcionar benefícios nos aspectos cognitivos, comportamentais e funcionais, com o intuito de amenizar o impacto da doença no organismo da pessoa diagnosticada com Alzheimer. O tratamento não farmacológico inclui a abordagem através de atividades de estimulação cognitiva, social e física que podem vir beneficiar a manutenção de habilidades preservadas e favorecer a qualidade de vida da pessoa com DA. (MACHADO, 2006).

Torna-se evidente o impacto da DA na sociedade atual, uma vez que segundo Pelsler (2005) já é considerada a epidemia do século XXI, trazendo sofrimento expressivo ao seu portador e à sua família, bem como para a sociedade, em geral. Cerca de 40 milhões de pessoas no mundo são afetadas pela DA. (PELSER, 2005).

Recentemente, em 30 de abril de 2019, foi publicado na revista “*Brain*”³, um estudo no qual pesquisadores descobriram uma nova forma de demência, que poderia ser ainda mais comum do que a DA, trata-se da “Doença de Late”. Segundo os pesquisadores cerca de um terço das pessoas com mais de 85 anos apresentam o distúrbio cognitivo. A Doença de Late provoca sintomas semelhantes aos do Alzheimer, como a perda da capacidade de memória e pensamento, afetando o cérebro de maneira diferente e mais lenta. As formas de tratamento diferem das utilizadas em pacientes com DA. “Isso pode nos ajudar a entender o porquê alguns testes clínicos recentes para o tratamento de Alzheimer falharam. Os pacientes poderiam ter doenças cerebrais levemente diferentes” comentou James Pickett, da Alzheimer’s Society, no Reino Unido.

Em 2017, a Associação Internacional de Alzheimer, apresentou em uma de suas conferências realizada em Londres, na Inglaterra um estudo que mostrou um número significativo de pessoas diagnosticadas com Alzheimer que não possui realmente a doença. O teste foi iniciado em 2016 e ainda está em andamento com cerca de 18 mil pessoas, até a data da conferência 4 mil pacientes foram avaliados e para os pesquisadores algumas podem estar tomando medicamentos e fazendo o tratamento de forma incorreta.

² Entendo nesse momento como cuidador familiar principal aquele que fica responsável por quase toda totalidade de encargos e cuidados com a pessoa diagnosticada com a Doença de Alzheimer e a quem estão reservados as atividades de rotina com o processo de adoecimento, compartilhando juntamente ao doente a experiência do mesmo.

³ NELSON, Peter T. et al. Limbic-predominant age-related TDP-43 encephalopathy (LATE): consensus working group report. *Brain*, v. 142, n. 6, p. 1503-1527, 2019.

Os estudos acima citados evidenciam algumas realidades características do processo de adoecimento do Alzheimer. Proponho pensar a Demência senil em linhas gerais e o Alzheimer em particular como categoria de um novo domínio de pensamento de ação, uma “invenção recente” (FOUCAULT, 1961). Entendo que surge um novo olhar médico dentro de uma linha cronológica, cujo início é sinalizado no momento que a velhice passa pelo processo de medicalização⁴ e se converte em demência senil. Antes o que era natural, começa a emergir com um novo olhar, através de uma “reorganização sintática da doença, em que os limites do visível e do invisível têm um novo traço” (FOUCAULT, 1999, p 274).

O que nos proporciona a pensar sobre “uma lógica médica do enquadramento do desvio” proposta por Fleck (2010, p. 11), posicionando assim esse processo de patologização da velhice como “fato científico”. Segundo Fleck (2010) o surgimento de novos problemas é resultado de uma pressão social de gerar soluções, tal pressão não permite assim que se consiga descrever de forma concreta quadros clínicos individuais, o que por sua vez gera a necessidade de formulação de novas definições de doenças. O processo de patologização da velhice (caduquice – demência - Alzheimer) nos elucidada sobre essa reprodução das classificações médicas.

Ao referenciar Graça Carapinheiro (1986) quando a mesma diz que são os determinantes e as lógicas sociais dominantes em uma dada época e sociedade que definem “as doenças” e “os doentes”, bem como a concepção que eles e os outros indivíduos sociais interiorizam sobre a “condição de doente”, notamos que a doença pode ser considerada uma “realidade construída”. Para a autora a “construção social da doença” nos permite identificar o quadro da realidade social das doenças em determinados contextos, assim como também pode determinar os elementos de construção da identidade social do doente, a respeito da “doença do doente” e a “doença do médico”. (CARAPINHEIRO, 1986).

De acordo com os escritos de Fleck (2010) a medicina possui duas particularidades que difere de outras disciplinas das ciências naturais na tipologia de sua concepção. A primeira é que “o interesse do conhecimento na medicina não é voltado para fenômenos regulares, “normais”, mas antes para irregularidades, a saber, os estados patológicos dos organismos”. (FLECK, 2010, p 11). O segundo é que o objetivo do conhecimento na medicina não é primeiramente a ampliação do saber em si, mas sim “o controle desses estados patológicos” (FLECK, 2010, p. 11). Para Fleck (2010) tudo que condiz da explicação teórica das observações de doença é submetido a uma espécie de pressão constante e muito imediata

⁴ O termo medicalização, que surgiu no final da década de 1960 para se referir à crescente apropriação dos modos de vida do homem pela medicina. (GAUDENZI; ORTEGA, 2012)

de gerar resultados. Logo para o autor “as entidades nosológicas articuladas são altamente fictícias – há uma grande lacuna entre saber livresco e as observações concretas” (FLECK, 2010, p. 11-12).

Dentro dessa perspectiva, devemos compreender as dinâmicas do discurso que permitem, por um lado, observar como certas representações se revelam dominantes e acabam dando forma aos modos de imaginar a realidade e interagir com ela, e, por outro lado, permite perceber a manifestação dos mecanismos, mediante uma determinada ordem de discurso que produzem modos possíveis de ser e pensar, de um modo que desqualifica e admite impossibilitar outros. (FOUCAULT, 1998).

Nesse sentido acredito que na sociedade contemporânea a Doença de Alzheimer pode ser pensada como uma categoria de iatrogênese social (ILLICH, 1975) da idade/velhice. Uma vez que ao posicionar o Alzheimer como mais um meio de medicalização de uma categoria social, nesse caso a velhice, o qual legitima um discurso biomédico sobre o processo de envelhecimento como patologia. Tal “etiquetagem iatrogênica” da idade da vida humana configura-se no controle social sobre o organismo, fazendo parte integrante da cultura popular quando o leigo aceita como “natural” e banal o fato de que as pessoas têm necessidade de cuidados médicos, por estar em processo de envelhecimento. Deixando assim de ser a vida “uma sucessão de diferentes formas de saúde, e sim uma sequência de períodos cada qual exigindo uma forma particular de consumo terapêutico” (ILLICH, 1975, p 43).

Dessa forma, podemos levantar alguns questionamentos no que se refere a definição biomédica e social da doença. O que é senilidade? O que é senescência? O que é denominado Alzheimer? Porque a senilidade é considerada um problema clínico? Qual a fronteira que diferencia senilidade e Alzheimer? Podemos pensar em uma tendência cada vez maior em patologizar a velhice? Podemos entender o processo de alzheimerização como uma iatrogênese social? Há margens para pensarmos em uma medicalização da velhice por expansão de diagnóstico do Alzheimer?

Ser identificado como possível doente de Alzheimer, uma doença neurodegenerativa, sem cura, implica em uma ruptura futura na vivência do cotidiano e nas práticas sociais. A partir do momento que uma pessoa é diagnosticada com DA se apresenta um reposicionamento social do indivíduo em sociedade, uma vez que surgem novas exigências envolvidas no processo de adoecimento. O indivíduo passa automaticamente para uma nova condição social, deixando de ser uma pessoa saudável para ser uma pessoa doente, e mais do que isso, perde o status social, sua autonomia e domínio sobre seus bens, posses e até mesmo a gerência de sua aposentadoria.

Dessa forma me proponho a compreender quais as características da prática e das representações que estruturam a racionalidade do discurso médico sobre o diagnóstico clínico da Doença de Alzheimer. Possibilitando assim que o discurso que parece óbvio a respeito da *medicalização/patologização* do processo de envelhecimento, torne-se problemático, em uma tentativa de compreender e verificar a linha que separa a velhice natural da patológica. Busquei considerar o processo de envelhecimento diferente de como o discurso médico apresenta e o pensa. Direciono nosso olhar através do entendimento de que a demência no geral e o Alzheimer em particular emergem como uma categoria iatrogênica social, e assim evidenciar as bases que justificam e articulam os exercícios de dominação e exclusão que submetem à velhice.

Ao considerar a atualidade desta temática, este estudo torna-se peculiar, tendo em vista, a incipiência de trabalhos direcionados a uma análise social sobre o tema da doença de Alzheimer, em específico que contemple esta proposta de estudo. Dessa forma, enfatizo a importância de direcionarmos nosso olhar para uma perspectiva sociológica, abordando os processos socioculturais relacionados ao campo da saúde.

Esse tipo de abordagem possibilitará entendermos as influências dos fatores sociais na construção da saúde e da doença, bem como as tensões e riscos envolvidos na dicotomia sobre a construção de significações do sentido social e biomédico sobre a Doença de Alzheimer.

1.2 Das Peripécias do Campo: estudando Idosos, ABRAz e Policlínica do Idoso

Há cerca de sete anos venho trabalhando com temas relacionados à velhice, envelhecimento, bem como saúde e doença. Minha trajetória acadêmica sobre tais temas iniciaram na graduação quando produzi meu trabalho de conclusão no curso de Ciências sociais no ano de 2014, no qual realizei uma etnografia: “Etnografando uma Instituição para Idosos no município de Lucena (PB): meus primeiros passos como pesquisadora e estudiosa da terceira idade”⁵. A pesquisa se caracterizou como uma etnografia voltada para o conhecimento da dinâmica local e da realidade dos idosos que frequentavam o Lar de idosos “Vovô Geso” foi possível analisar e compreender questões sobre os aspectos do cuidado entre e com idosos em uma instituição centro dia⁶ para idosos, localizada no município de Lucena – PB. Ao realizar o mestrado em Sociologia direcionei meus estudos as experiências de velhice

⁵ Duarte, F. F.. Etnografando uma instituição para idosos no município de Lucena (PB): meus primeiros passos como pesquisadora e estudiosa da terceira idade. Monografia (Graduação) - UFPB/CCHLA, João Pessoa, 2015.

⁶ O Centro-Dia para Idosos está previsto na Política Nacional do Idoso (Lei Nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994) e no Estatuto do Idoso (Lei Nº 10.741, de 1º de outubro de 2003) como uma modalidade não-asilar de atendimento, onde o idoso dependente ou que possua deficiência temporária necessita de assistência médica ou de assistência multiprofissional, é oferecido também atividades que integram lazer e bem estar.

e envelhecimento em uma comunidade localizada no litoral paraibano⁷, através dessa pesquisa foi possível evidenciar perspectivas de velhices, cuidados e saúde imbricadas nas vivências e subjetividades das pessoas que se consideravam “velhas” daquela localidade. Atualmente nesta pesquisa de Doutorado, venho estudando sobre os temas relacionados às demências em específico sobre o Alzheimer.

É sabido que as ciências sociais possuem um corpus de teoria pré-existente ao pesquisador, logo para a produção de uma pesquisa foi importante à realização de um aprofundamento teórico, bem como uma revisão bibliográfica sistemática.

Este procedimento surgiu com o “intuito de abarcar a maior amplitude possível, tanto no que diz respeito à compreensão das diversas posturas teóricas fundamentais, quanto também às teorias específicas ligadas ao problema que pretendem estudar” (QUEIROZ, 2008, p. 20). A realização de levantamento de dados e análises a respeito do objeto de estudo possibilitou conhecer de forma ampla o tema, proporcionando a otimização do trabalho para o pesquisador, o qual pode vir a adquirir um resultado altamente qualificado (ALBERTI, 2006).

Dessa forma, foi realizada de forma sistemática revisões a respeito do surgimento das categorias que dão início ao processo de patologização da velhice, bem como sobre a genealogia da categoria médica e do diagnóstico da Doença de Alzheimer e sua emergência histórico-social. Com o intuito de evidenciar os acontecimentos contemporâneos relacionados à DA e sobre o mais recente discurso biomédico a respeito do Alzheimer, que surge no nosso meio social como uma “etiquetagem iatrogênica” sobre a velhice patologizada. Em paralelo a esse processo foi realizado o levantamento de estudos sobre políticas de saúde relacionadas à demência, Alzheimer, ou seja, sobre os desdobramentos da “criação” da DA, em torno de políticas e arranjos familiares, por exemplo.

Este estudo configura-se como uma pesquisa de natureza qualitativa ao entender que a mesma proporciona o desenvolvimento de subsídios para o conhecimento da realidade dos envolvidos na pesquisa, uma vez que dá ênfase ao indivíduo, enquanto autor e ator de sua própria história, propiciando uma compreensão dos significados e características situacionais. Dessa forma, assim como Gaskell e Bauer (2012) direciono o olhar para os significados dos fenômenos, fatos, manifestações, vivências, ideias e sentimentos, com o intuito de responder os objetivos aqui levantados. Ao fazer pesquisa o pesquisador deve “distinguir a variedade de técnica que poderá lançar mão no decorrer do trabalho e as limitações de seu problema”

⁷ Duarte, F. F.. “Quando chega a idade”: experiências de envelhecimento na comunidade Nossa Senhora da Guia, Lucena-PB. Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHL, João Pessoa, 2017.

(QUEIROZ, 2008, p. 19), moldando assim seu estudo conforme o campo de pesquisa se aprestar.

Além de procedimentos como a pesquisa bibliográfica e mapeamento dos possíveis locais para a pesquisa, foi de intenção desse estudo, utilizar como principal ferramenta de coleta de dados Entrevista com perguntas semiestruturadas, esta forneceu subsídios para a descrição e análise dos dados coletados.

Antes de iniciar o campo empírico desse estudo procurei primeiramente mapear instituições voltadas para a saúde da pessoa Idosa com Demência/Alzheimer na rede pública de saúde da cidade de João Pessoa, Paraíba/PB. Identificar estes pontos me proporcionou averiguar os campos empíricos possíveis para este estudo, uma vez que através destas instituições seria possível identificar e me aproximar dos familiares de pessoas diagnosticadas com Alzheimer e dos profissionais envolvidos com a DA. Além disso, o interesse por serviços públicos de saúde possibilita averiguarmos paralelamente a forma como ocorre o acesso à saúde pública pela população idosa e pela população com DA, e em específico, pessoas com uma renda social relativamente baixa, uma vez que muitas não têm condições econômicas de acesso à rede de saúde privada. Através desta busca foi possível identificar algumas instituições as quais separei em dois grupos.

No primeiro grupo estão as seguintes instituições: A Policlínica Municipal da Pessoa Idosa (Antigo Centro de Atenção Integra à Saúde do Idoso/CAISI); O Ambulatório da Memória do Hospital Universitário Lauro Wanderley/HU; Clínica de Psicologia da Universidade Federal da Paraíba/UFPB. Este primeiro grupo são locais direcionados ao tratamento clínico da Doença de Alzheimer, nestes os pacientes passam por um processo de Anamnese⁸ a respeito de seus sintomas e assim recebem o provável diagnóstico da doença e dão início ao tratamento clínico medicamentoso e possivelmente o não medicamentoso direcionado a DA.

O Segundo grupo podemos apontar instituições direcionadas às condições de qualidade de vida da pessoa idosa, voltado à promoção da saúde de idosos, incluindo a atenção básica e atividades socioeducativas e intergeracionais gratuitos, práticas esportivas e lúdicas cursos de música, de dança e de idioma e terapias alternativas, academia ao ar livre, Aulas de Alongamento, Fisioterapia, Ginástica, Aeróbica, Hidroginástica, Oficina de material reciclável, Nutricionista, Reiki, Yoga, Pilates, Oficina circular (dinâmicas para atividade mental), palestras focadas ao público da melhor idade e Eventos festivos entre diversas outras

⁸ Anamnese (do grego ana, trazer de novo e mnesis, memória) é uma entrevista realizada pelo profissional de saúde ao seu doente, que tem a intenção de ser um ponto inicial no diagnóstico de uma doença,

atividades. Nesse segundo grupo podemos apontar O Clube da Pessoa Idosa e o Instituto Paraibano de Envelhecimento.

Além destas instituições há a Regional Paraibana da Associação Brasileira de Alzheimer/ABRAz-PB, que presta apoio aos cuidadores e familiares de pessoas com DA oferecendo suporte, com informações e o esclarecimento do processo da doença de Alzheimer através de grupos de apoio e atendimento psicológico.

Dentre estas instituições minha aproximação com familiares, cuidadores de pessoas com Alzheimer e aos profissionais e gestores ligados à doença ocorreram através da Associação e da Policlínica Municipal da Pessoa Idosa. Ao longo desses anos de pesquisa participei de eventos oferecidos pela Associação Paraibana de Alzheimer e busquei contatos através da Policlínica.

A escolha pela Policlínica como principal campo empírico se deu pelo fato de ser uma unidade de média complexidade, que integra a Rede Pública de Atenção Especializada do Município de João Pessoa, a policlínica além de oferecer o atendimento ambulatorial inicial médico ao paciente de DA, também atua através de grupos de atividades, que promovem o envelhecimento saudável e também trabalham com a prevenção a possíveis comorbidades. Desse modo a Policlínica apresenta-se como parte integrativa dos dois grupos, anteriormente citados, de instituições presentes no município de João Pessoa, direcionados a saúde da pessoa idosa.

No entanto, através dessa nova configuração que surgiu no início de 2020 com a pandemia do Covid-19 (a qual falarei mais sobre em outro tópico deste estudo), a minha aproximação com a ABRAz-PB tornou-se mais estreita, e é a partir desta Associação que obtive o contato com alguns interlocutores da pesquisa.

A pesquisa de campo empírica na Policlínica tornou-se algo impossível em meio ao período de crise sanitária no contexto de saúde coletiva atual (Pandemia da Covid-19). Deve-se destacar nesse momento que a Policlínica não se constitui como um campo excluído desta pesquisa, mesmo devido às condições e impedimentos da continuidade da realização da pesquisa empírica no local. Está por sua vez insere-se como ponto de referência importante para o atendimento de pessoas com Alzheimer e por sua vez permitiu a este estudo uma aproximação com o campo estudado, bem como possibilitou o conhecimento de parte lógica de funcionamento da rede pública de saúde do município de João Pessoa e o sobre a atenção direcionada as pessoas idosas, em específico com Alzheimer.

Assim, dadas às possibilidades existentes, procurei além de aprofundar o estudo sobre o tema da doença de Alzheimer, busquei entrar em contato com algumas pessoas de forma remota, reavaliando minhas técnicas e ferramentas de pesquisa.

A pandemia mobilizou e reestruturou todo o contexto social e institucional, como proposta de intensificar o isolamento social, diversas atividades, desde as laborativas, bem como de lazer, passaram a ser desenvolvidas e realizadas em casa. Muitas instituições adotaram medidas médicas de proteção de seus funcionários e clientes, adotaram a prática do home Office, atividades de lazer e de interação social, recreativas, e educacionais passaram a ser realizadas virtualmente. O comércio local, bem como de diversas regiões passaram a funcionar em horários reduzidos, e alguns destes que não foram considerados “essenciais” suspenderam suas atividades por completo. Muitas redes de alimentos, lanchonetes, bares passaram a funcionar com entrega em domicílio. Todos esses procedimentos passaram a serem importantes e adotados em diversas regiões, não apenas do país, mas também em todo o mundo, como medidas de prevenção a Covid-19.

Sendo assim, o campo empírico desta pesquisa apresentou como proposta partir de um estudo voltado para a cidade de João Pessoa-Paraíba, em uma instituição de saúde da rede pública, voltada para saúde da pessoa Idosa com Demência/Alzheimer: A Policlínica Municipal de Saúde do Idoso (Antigo Centro de Atenção Integra à Saúde do Idoso/CAISI) e a Associação Brasileira de Alzheimer Regional Paraibana/ABRAZ-PB. Através destas foram realizadas buscas por familiares de pessoas diagnosticadas com DA e profissionais da saúde, envolvidos dentro do processo de diagnóstico da doença de Alzheimer.

Desse modo, busquei entrar em contato com a direção da ABRAZ-PB, com profissionais e familiares de pessoas com demência, em específico com Alzheimer, o que se tornou possível através da Associação. Entrei em contato com a vice-diretora da ABRAZ-PB, através de mensagens no WhatsApp⁹, com o intuito de estabelecer um contato mais próximo com a Associação, bem como saber das atividades que estavam sendo realizadas nesse período de isolamento social e saber da possibilidade de participar de algum grupo online do WhatsApp que integrava familiares e cuidadores que acompanham as atividades da ABRAZ. Ao entrar em contato com a vice-diretora, me apresentei como pesquisadora, falei que já conhecia o trabalho da Associação, e que há alguns anos venho realizando pesquisa sobre o tema da DA, sendo assim estava buscando me aproximar de familiares cuidadores de pessoas com Alzheimer e de profissionais envolvidos no processo de diagnóstico da doença. A vice-

⁹ Aplicativo de mensagens instantâneas e chamadas de voz para smartphones.

diretora foi muito atenciosa e me recebeu muito bem, se disponibilizando em ajudar da melhor forma possível, e ressaltou a importância de pesquisas acadêmicas, do envolvimento da universidade com a temática e que tudo enriquece e favorece o contexto da doença. Sendo assim, a mesma me informou que havia um grupo com alguns familiares de pessoas com demência, o qual foi criado em 20 de junho de 2020 como proposta de acompanhar alguns familiares e dá apoio aos mesmos, nesse período de isolamento social e que poderia me inserir, e me apresentar à estas pessoas para que assim eu pudesse conversar com elas.

Comecei a participar do grupo de WhatsApp em 12 de agosto de 2020, o grupo conta com 19 participantes, sendo eles familiares de pessoas com demência/Alzheimer e tem como nome “Grupo de apoio ABRAz-PB”. Antes de ser inserida no grupo a Vice-diretora me apresentou aos participantes e informou do meu interesse de participar do grupo e de realizar pesquisa, perguntando a eles se aceitavam minha presença no grupo, segundo a vice-diretora todos concordaram com a minha participação e se dispuseram a ajudar. Mesmo já tendo sido apresentada, me apresentei novamente e convidei aqueles que pudessem realizar uma conversa relacionada à minha pesquisa, com o intuito de me aproximar e assim realizar entrevistas com algumas dessas pessoas. Enviei a seguinte mensagem para eles de forma coletiva no grupo:

Boa tarde pessoal, como a vice-diretora da ABRAz-PB já deve ter mencionado aqui no grupo, meu nome é Franciely Fernandes sou Doutoranda no curso de pós-graduação em Sociologia da UFPB, faço parte da linha de pesquisa Saúde, Corpo e Sociedade, e ao longo de toda a minha formação, desde a graduação até o momento presente, venho realizando pesquisa e direcionando meus estudos sobre temas relacionados ao envelhecimento, experiências de velhice, experiência da doença, dicotomias entre o estar doente e o estar saudável e sobre o Alzheimer - diagnóstico e experiência da doença. Ao trabalhar com o Alzheimer, tenho direcionado a pesquisa à familiares de pessoas com o diagnóstico de Alzheimer, profissionais da área e gestores envolvidos dentro da rede de cuidado com o idoso. Gostaria de contar com a ajuda de vocês para a minha pesquisa, as pessoas que tiverem disposição em participar, entrarei em contato no privado. Seria basicamente uma conversa, sobre a vivência do familiar cuidador junto a pessoa doente, questões de diagnóstico, entre outros pontos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e presa por total respeito aos participantes. Quanto as questões de tempo, tenho total compreensão que cada um aqui demanda de pouco tempo, por isso aos que puderem colaborar com a pesquisa irei me adequar ao tempo de cada um, dentro das possibilidades individuais de cada um, conversaremos e encontraremos um momento adequado para que eu possa colocar as questões da pesquisa. Conto muito com a ajuda e disponibilidade de todos, uma vez que pesquisas sobre tema da doença de Alzheimer na minha área de estudo ainda são poucas, e acredito que os resultados obtidos nesse campo, podem refletir diretamente no dia a dia de todos, e no enfrentamento da doença, principalmente na promoção de políticas públicas de saúde direcionadas ao

idoso com Alzheimer, contemplando toda a cadeia familiar. (Mensagem enviada ao grupo de WhatsApp: Grupo de apoio ABRAz-PB, pela pesquisadora em 24 de Agosto de 2020).

Após o envio dessa mensagem, 5 participantes me responderam, afirmando estarem disponíveis para colaborar com a pesquisa. Desse modo entrei em contato com estas pessoas de forma individual, por mensagem no WhatsApp privado de cada uma, com a seguinte mensagem, iniciando com meu nome e cumprimentando a pessoa específica por seu devido nome.

Gostaria de ver contigo a possibilidade de conversarmos, como estamos em meio ao isolamento social devido a Covid-19, e não podemos nos encontrar pessoalmente, penso na possibilidade de conversarmos por vídeo chamada, na plataforma do Meet¹⁰, eu te enviaria o link de acesso, essa chamada de vídeo pode ser realizada pelo celular e pelo computador. Assim poderíamos nos conhecer, e eu poderia explicar sobre a pesquisa e realizar as perguntas para ti (Mensagem enviada ao whatsapp particular de possíveis entrevistados, pela pesquisadora no dia 26 de Agosto de 2020).

A mesma mensagem foi enviada para as 5 pessoas que se dispuseram a colaborar no mesmo dia. Destas 5 pessoas, apenas 3 responderam, mesmo com tentativas posteriores da pesquisadora de estabelecer um diálogo para ver as possibilidades da realização de uma entrevista, estas outras duas não deram retorno.

Em paralelo a essas aproximações com familiares através da rede social WhatsApp outros projetos e aproximações foram sendo configuradas. Juntamente com minha orientadora¹¹, consideramos a possibilidade de realizar uma entrevista com a vice-diretora da ABRAz-PB com o intuito de evidenciarmos questões que envolve a pessoa com Alzheimer no contexto atual de pandemia do Covid-19, com o intuito de saber como essas pessoas estavam vivenciando esse momento e de que forma a ABRAz-PB, bem como a ABRAz-Nacional estão atuando como Associação frente a esse contexto. Como resultado deste trabalho foi publicado a entrevista intitulada “Idoso, Alzheimer e a Pandemia da Covid-19: Entrevista com a vice-presidente da Associação Brasileira de Alzheimer/Regional Paraibana - ABRAz-PB¹².” Através do site do “Observatório Antropológico¹³” no eixo temático “Narrativas e Vivências” do site e nas redes sociais instagram¹⁴ e facebook¹⁵ do mesmo, no dia 14 de agosto de 2020.

¹⁰ Plataforma de videoconferências desenvolvida pelo Google.

¹¹ Prof. Dr. Ednalva Maciel Neves.

¹² Disponível no site do Observatório Antropológico através do link <<https://www.observantropologia.com/c%C3%B3pia-textos>>.

¹³ As ações propostas pelo Observatório percorrem o mapeamento e fortalecimento de grupos em situação de vulnerabilidade social, a formulação e execução de respostas criativas à crise, além do apoio à iniciativas já existentes e a divulgação de materiais que auxiliem no combate à pandemia. O Observatório Antropológico

Além da realização e publicação deste trabalho, pude participar de alguns eventos sobre o tema da doença de Alzheimer que ocorreram durante esse período de forma online. A “I Jornada Multidisciplinar em Saúde do Idoso” que ocorreu em 27 de agosto de 2020, o “I Encontro do dia Mundial do Alzheimer” que aconteceu no dia 21 de setembro de 2020 e o “IX Simpósio sobre a doença de Alzheimer: o cuidado em família na pandemia do Covid-19” que ocorreu nos dias 21 e 22 de setembro de 2020. A participação nessas atividades foi importante, principalmente no contexto que se refere à um maior conhecimento sobre o tema, emergindo como uma ótima ferramenta de cunho informativo sobre a doença, e de disseminação de informação sobre a mesma à toda a comunidade. Ao participar dessas atividades, pude aprender mais sobre a doença o que colabora consequentemente de forma direta para a construção e desenvolvimento da minha pesquisa.

Apesar de algumas impossibilidades levantadas pelo contexto de pandemia para o desenrolar da pesquisa, outras novas formas de acesso foram surgindo, novas técnicas e formas de pesquisa precisaram ser desenvolvidas, com o intuito de alcançar os objetivos deste trabalho. O desenho metodológico aqui apresentado esteve em constante desenvolvimento e construção, à medida que a pesquisa se desenvolveu, de acordo com as possibilidades apresentadas pelo atual contexto social, portanto, não se tratou de um desenho metodológico fechado, e sim de uma metodologia em aberto/mudança.

As entrevistas e conversas informais foram realizadas com três grupos de entrevistados: Familiares cuidadores de pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer; Profissionais Médicos e especialistas em DA: Geriatras, Psiquiatras, Neurologistas, Neuropsicólogos e Psicólogos; E Gestores da Associação ABRAz-PB e da Policlínica.

De acordo com Thompson (1992) a entrevista se inscreve dentro de uma lógica de aprendizado, uma vez que “não há razão alguma para fazer entrevista, a menos que o informante seja de algum modo, mais bem informado do que o entrevistador. Este vem para aprender” (THOMPSON, 1992, p. 255). Assim sendo, é dessa forma que por muitas vezes consegue-se em uma pesquisa, que as pessoas falem exatamente dentro desse espírito de ensinamento, cessando dúvidas, ensinando ao pesquisador. Dessa forma, caracterizar-me como uma aprendiz a partir dos relatos de experiências dos entrevistados.

Nas entrevistas com familiares cuidadores de pessoas diagnosticadas com Alzheimer, direcionei uma atenção para aqueles que se relacionam de forma direta e cotidianamente com

surgiu partir da iniciativa de pesquisadores e estudantes do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB.

¹⁴ Rede social de fotos para usuários de Android e iPhone.

¹⁵ Mídia social e rede social virtual.

o doente, objetivando entender como emerge o diagnóstico do Alzheimer, tentando elucidar como é identificada a doença e como, através destes, entender a linha que separa a velhice normal de uma velhice não considerada normal (patológica).

Nas entrevistas com os profissionais médicos e especialistas em DA, estão inclusos: Geriatras, Psiquiatras, Neurologistas, Neuropsicólogos e Psicólogos, estejam estes profissionais atuando no âmbito médico ou como pesquisadores. Ao realizar uma abordagem partindo da perspectiva dos profissionais da saúde, buscamos identificar junto a eles questões que envolvem a definição do discurso médico e especializado sobre velhice, sobre a – medicalização da velhice, como o objetivo de identificar qual a diferença entre DA e “caduquice”, qual a fronteira que diferencia demência senil (natural) e Alzheimer (patológico).

Nas entrevistas com Gestora da Associação ABRAZ-PB, foram realizadas perguntas voltadas para a configuração da atenção à saúde do idoso, no município de João Pessoa e Estado da Paraíba, assim como a perspectivas desses interlocutores acerca das políticas públicas de saúde direcionadas a esse público e sua efetiva aplicabilidade, o que nos possibilitou perceber como se dá a aplicabilidade e quais os reflexos sociais que engendram esses arranjos sociais resultados de uma criação nosológica.

Cabe lembrar, no entanto, que o processo da realização de pesquisa varia conforme o campo empírico se mostra para o pesquisador, é somente durante o trabalho de campo e durante a realização das entrevistas que o número de entrevistas exato foi delimitado, pois como apontado por Alberti (2006) é conhecendo e produzindo as fontes de investigação durante o a pesquisa que o pesquisador adquire experiência e capacidade para avaliar a adequação do material até determinado momento obtido. Sendo assim, foram organizados três roteiros de entrevistas (APÊNDICES, A, B e C) compostos por questionamentos, apoiados em teorias e hipóteses relacionadas ao tema da pesquisa, de modo a atingir os objetivos pretendidos. O roteiro direcionado aos Médicos e Especialistas relacionados com o diagnóstico da doença de Alzheimer (APÊNDICE A) foi organizado e estruturado de acordo com os seguintes tópicos: Informações do Participante; Prática Médica/Profissional; Institucional, Velhice e envelhecimento e Demência/Doença de Alzheimer. O roteiro de entrevistas direcionado aos familiares cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer (APÊNDICE B) foi organizado da seguinte forma: Informações do Participante; Contato/Experiência com a doença; Diagnósticos/Tratamento/Demência/Alzheimer; Percepções; Perspectivas de velhice e envelhecimento; Sobre o cuidador e Alzheimer e a Covid-19. É importante destacar nesse momento que foi acrescentado o tópico referente à

pandemia no roteiro de entrevistas, com o intuito de contextualizar e averiguar como os familiares e as pessoas com DA estão vivenciando este momento e sobre os impactos causados em suas rotinas. Já o roteiro direcionado a gestora da Associação. (APÊNDICE C) foram organizados os seguintes tópicos: Identificação do Participante; Prática Profissional; Institucional; Velhice e Envelhecimento e Demência/Doença de Alzheimer.

Optou-se pela organização de roteiros de entrevistas semiestruturadas através de grupos temáticos, pois estas seguem um roteiro de perguntas de modo a vir atingir os objetivos pretendidos desta pesquisa buscando: Identificar como é definida velhice normal e patológica no discurso médico; Compreender como a DA desponta como uma forma de categorização da velhice, e de seus desdobramentos para os diferentes especialistas biomédicos; Compreender como ocorre o itinerário diagnóstico da doença de Alzheimer através dos profissionais e dos familiares de pessoas com DA; Identificar o momento em que categoria demência surge como interesse da biomedicina; Entender os princípios que regem políticas, programas e serviços de saúde que se estruturam em torno da Doença de Alzheimer, desde o seu surgimento ligado à velhice até dias atuais. O roteiro favorece o processo de interação entre o pesquisador e os entrevistados, pois, segundo Minayo,

Uma entrevista como forma privilegiada de interação social está sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na própria sociedade. Quando se trata de uma sociedade ou de um grupo marcado por muitos conflitos, cada entrevista expressa de forma diferenciada a luz e a sombra da realidade, tanto no ato de realizá-la como nos dados que aí são produzidos. Além disso, pelo fato de captar formalmente a fala sobre determinado tema, a entrevista, quando analisada, precisa incorporar o contexto de sua produção e, sempre que possível, ser acompanhada e completada por informações provenientes de observação participante (MINAYO, 2010, p.65).

Neste estudo, esta estratégia de investigação contribuiu para a sistematização da construção dos dados, uma vez que possibilitou as interpretações das pessoas dentro de seus espaços de contexto cultural e de linguagem.

O roteiro de entrevista além de servir para coletar informações, favorece o processo de interação entre o pesquisador e os entrevistados. Vale ressaltar que, assim como outras estratégias de investigação, a entrevista como um tipo de técnica de informação também traz limites em uma pesquisa como, por exemplo, a obtenção de respostas falsas dadas pelo entrevistado, sejam elas consciente ou inconscientemente ou, até mesmo, o desejo do entrevistador de desviar a entrevista.

Das pessoas participantes do “Grupo de apoio ABRAz-PB”, que se disponibilizaram a realizar a entrevistas, foi possível realizar a entrevista com 3 familiares cuidadores de pessoas

com Alzheimer. Ao que se refere a realização de entrevistas com profissionais relacionados ao diagnóstico da DA, foram realizadas 7 entrevistas, conforme apresentado a seguir na tabela 02, vale realçar que alguns profissionais entrevistados possuem mais que uma especialidade médica profissional. Além da realização de entrevistas com os profissionais, foram realizadas entrevista e conversas informais com 2 gestoras. Uma refere-se a gestora da ABRAz-PB e com a gestora da Policlínica Municipal de Saúde do Idoso(esta não participou da entrevista, foram realizadas apenas conversas informais, nas primeiras visitas a policlínica).

Desse modo, foram realizadas o total de 10 entrevistas, todas foram realizadas de forma remota, através de vídeo chamada pela plataforma do Google Meet com duração de 1h00 a 2h00 cada, gravadas, transcritas e analisadas a partir da técnica de categorização dos relatos, no qual segundo Minayo (2010), tal procedimento possibilitou identificar os termos e categorias expressos de forma recente pelos entrevistados. As entrevistas aplicadas foram bem recebidas pelos entrevistados, e fluiu de forma muito proveitosa.

Refiro-me aos entrevistados nas entrevistas com o familiar cuidador de pessoas com Alzheimer como “Familiar Cuidador(a)” junto à um nome fictício. Nas entrevistas realizadas com os Profissionais, refiro-me a estes como “Profissional – (Formação)” junto à um nome fictício.

Descrevo Abaixo algumas características dos interlocutores que participaram desse estudo nas tabelas 01 e 02 a seguir:

Tabela 01: Perfil dos Familiares Cuidadores entrevistados.

Entrevistado (Familiar)	Sexo	Idade (cuidador/doente)	Estado civil	Cidade/Estado	Profissão	Religião	Renda (cuidador e doente)	Tipo de Parentesco com o doente	Tipo de demência	Início do tratamento da pessoa doente
Familiar Cuidadora Graça	F	59/89	Vive com o companheiro	João Pessoa/PB	Faturista (aposentada)	Católica	2.090,00	Filha	Demência Mista	2016
Familiar Cuidadora Maria	F	59/84	Solteira	João Pessoa /PB	Técnica de enfermagem (aposentada)	Católica	5,000,00	Filha	Demência Vascular e Alzheimer	2014
Familiar Cuidadora Lúcia	F	23/63	Solteira	João Pessoa/PB	Estudante	Católica	1.800,00	Filha	Alzheimer (precoce)	2014

Tabela 02: Perfil dos Profissionais entrevistados

Entrevistado (Profissional)	Sexo	Idade	Cidade/Estado	Formação Acadêmica	Cargo/ Local de trabalho
Profissional Geriatra Ana	F	44	João Pessoa/PB	<p>Graduação em Medicina -Universidade Federal da Paraíba/UFPB.</p> <p>Mestrado em Gerontologia pela Universidade Católica de Brasília</p> <p>Residência pela clínica médica- Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN, no Hospital Universitário Onofre Lopes/RN</p> <p>Residência em Geriatria pelo Hospital Getulio Vargas</p> <p>Pós-Graduação em Cuidados Paliativos pela Universidade Federal da Paraíba/UFPB.</p>	<p>Médica Geriatra no Hospital Universitário Lauro Wandelely/UFPB</p> <p>Professora de Geriatria da Faculdade de Medicina Nova Esperança, a FAMENE/JP-PB</p>
Profissional Psiquiatra Paulo	M	39	João Pessoa /PB	<p>Graduação em Medicina -Universidade Federal da Paraíba/UFPB.</p> <p>Residência Médicas em Psiquiatria no hospital João Machado lá em Natal/RN - Governo do Estado do Rio Grande do Norte.</p> <p>Especialização em dependência química - Universidade Federal de São Paulo</p> <p>Mestre em Neuropsiquiatria e Comportamento - Universidade Federal de Pernambuco/UFPE</p>	<p>Professor e Médico Psiquiatra no Hospital Universitário Lauro Wandelely/UFPB</p> <p>Plantonista como médico em saúde mental e psiquiatra no Complexo Hospitalar do Trauma/JP-PB</p> <p>Professor de psiquiatria da Faculdade de Medicina Nova Esperança, a FAMENE/JP-PB</p> <p>Medico psiquiatra em consultório privado: Instituto Viva.</p>
Profissional Neuro Bruna	F	38	Fortaleza/CE	<p>Graduação em Medicina - Universidade Federal do Ceará/UFCE</p> <p>Residência Médica em Geriatria - Universidade Federal do Ceará/UFCE</p> <p>Residência Médica e Neurologia - Universidade Federal do Ceará/UFCE</p> <p>Especialização em Cuidados Paliativos - Universidade de Fortaleza/UNIFOR</p> <p>Mestranda em Ensino de Saúde e Tecnologia - Centro Universitário Christus /Unichristus</p>	<p>Vice-coordenadora no serviço de cuidados paliativos no Hospital Geral de Fortaleza</p> <p>Coordenadora em duas unidade de reabilitação - cuidados especiais em UTIS e AVCs subagudos- setor de cirurgias- no Hospital Valdemar Alcântara/CE</p> <p>Professora no Centro Universitário Christus /Unichristus</p> <p>Médica geriatra em consultório privado e realiza visitas a domicílios como geriatra</p>
Profissional Geriatra João	M	38	Recife/PE João Pessoa/PB	<p>Graduação em Medicina - Universidade Federal da Paraíba/UFPB.</p> <p>Residência em Clínica Médica - Hospital das Clínicas de Pernambuco</p> <p>Residência em Geriatria - Hospital Real Português de Pernambuco</p> <p>Mestrado em Neurociência cognitiva e do comportamento - Universidade Federal da Paraíba/UFPB</p> <p>MBA em Gestão empresarial - Fundação Getulio Vargas/FGV</p>	<p>Professor na Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba/JP-PB</p> <p>Coordenador de geriatria do Ambulatório da Memória no Hospital Universitário Lauro Wandelely/UFPB</p> <p>Medico geriatra no Hospital Universitário Lauro Wandelely/UFPB</p> <p>Medico geriatra em consultório privado.</p>

Profissional neuropsicóloga Júlia	F	24	João Pessoa/PB Fortaleza/PB	Graduação em Psicologia – Universidade Federal da Paraíba/UFPB Residente no programa de Neurologia e Neurocirurgia – Universidade Federal do Ceará/UFCE	Psicóloga e Neuropsicóloga no Hospital Geral de Fortaleza/CE Psicóloga na Escola de Saúde Pública do Ceará
Profissional Psicóloga Taís	F	28	Fortaleza/CE	Psicóloga – Universidade Federal da Paraíba/UFPB Especialização e Psicologia Hospitalar Residente em Neurologia e Neurocirurgia – Universidade Federal do Ceará/UFCE	Psicóloga no Hospital Geral de Fortaleza/CE
Profissional Neuropsicóloga Renata	F	56	João Pessoa/PB	Graduação em Psicologia – Universidade Federal do Rio Grande do Norte/RN Especialização em Neuropsicologia – Universidade Federal da Paraíba/UFPB	Neuropsicóloga na Clínica de Psicologia da Assembleia Legislativa da Paraíba/JP-PB Realiza atendimento de forma privá à domicílio- Reabilitação; Terapia do idoso e Avaliação Neuropsicológica.

As entrevistas ocorreram em forma de conversas contínuas, com o intuito de estabelecer um maior conforto para a pessoa entrevistada. Como ferramenta de pesquisa utilizei, um caderno de anotações e os roteiros de entrevistas impressos, bem como o computador o qual realizei a vídeo chamada via plataforma Google Meet e o meu telefone celular pessoal, pois com este acessava também a vídeo chamada para assim realizar a gravação da entrevista. Foi solicitado pela pesquisadora aos entrevistados a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/TCLE (APÊNDICE D) para posterior ser realizada a entrevista, bem como o consentimento por parte dos mesmos para a gravação da entrevista, com o intuito de preservar a fidedignidade das informações.

Vale destacar que se torna importante dentro de um processo de pesquisa “que se obtenha o mais rápido possível um conhecimento das práticas e das terminologias locais” (THOMPSON, 1992, p. 256), uma vez que se faz necessário ter conhecimento de termos técnicos relacionados ao contexto estudado, pois estes possibilitarão as análises descritivas e as verificações das hipóteses no estudo. “Um pesquisador que já conhece um pouco por “dentro” seu tema pode pretender um conhecimento íntimo do terreno, fundado em experiências concretas com pessoas” (PAUGAM, 2015, p. 20).

Foi utilizado como critério de exclusão para esta pesquisa: Idade inferior a 18 anos; E pessoas que optarem por não assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a realização da entrevista.

No que se refere às questões éticas que envolvem esta pesquisa este projeto foi submetido ao Comitê de Ética e aprovado (CAAE nº 25018619.1.0000.5188), seguindo a

Resolução Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/CONEP nº 466/13 do Conselho Nacional de Saúde.

1.2.1 Entrada em campo e a Policlínica Municipal da Pessoa Idosa: Antigo CAISI

No início do ano de 2019, foram realizadas visitas à policlínica, em busca de informações a respeito do atendimento e sobre como funcionava a instituição para assim ajustar questões relativas ao projeto de pesquisa que seria posteriormente submetido ao Comitê de Ética.

Ao realizar os primeiros acessos a Policlínica fui orientada a conversar com uma pessoa responsável por receber estudantes que realizam pesquisa. Apresentei-me como estudante do doutorado e falei da minha intenção de realizar pesquisa com os familiares e profissionais da saúde ligados a pessoas com o diagnóstico de Alzheimer. A responsável então me informou que seria necessário apresentar minha proposta de pesquisa via protocolo à Gerência de Educação na Saúde/GES na Secretaria Municipal de Saúde de João pessoa-PB, e somente através do Termo de Anuência da GES e o encaminhamento da mesma que a pesquisa poderia ser iniciada na Policlínica.

Através destas informações me direcionei a GES e assim recebi orientações para protocolar através de processo administrativo minha intenção de realizar a pesquisa, juntamente com a proposta de pesquisa. Desse modo a GES me cedeu à carta de anuência necessária para a submissão do projeto ao Comitê de Ética da Universidade Federal da Paraíba.

Ao receber o Termo de Anuência da GES, submeti o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFPB, seguindo todos os requisitos solicitados pelo mesmo, recebendo assim a aprovação do projeto. Com a aprovação do projeto pelo Comitê, me direcionei novamente a GES para receber o encaminhamento para a pesquisa.

Já com todos os documentos necessários para o início da pesquisa, realizei as primeiras visitas ao meu campo de pesquisa, a policlínica, em Março de 2020, onde fui bem recebida pelos profissionais e apresentada a alguns deles. Nessas primeiras visitas, foi possível ter acesso aos horários dos médicos que mais me interessariam para realizar entrevistas e alcançar o objetivo deste estudo, o que me possibilitou selecionar os horários em que eu realizaria minha pesquisa e poder assim ter acesso aos familiares de pessoas com Alzheimer e aos profissionais que faziam atendimento as pessoas com Alzheimer.

Já em campo conversei com a pessoa responsável por receber os estudantes e pesquisadores, a qual me mostrou onde ficavam os consultórios médicos e demais espaços da

Policlínica e em paralelo me apresentou a algumas pessoas que trabalham no local. Em uma dessas visitas pude conversar com a Diretora da instituição, a qual foi receptiva à pesquisa e me passou algumas informações sobre o local e a respeito de possíveis médicos os quais se enquadravam na minha pesquisa.

O Centro de Atenção Integral à Saúde do Idoso/CAISI foi criado em 2007, como proposta de ampliação do atendimento à pessoa idosa no município de João Pessoa-PB. Ao realizar as primeiras visitas em 2019 foi possível reunir algumas informações sobre o local, dessa forma através de conversas informais com uma pessoa que trabalha no local, a mesma informou que no ano de 2018, o CAISI passou a ser chamada de Policlínica Municipal da Pessoa Idoso. “ano passado (2018) em um dia de trabalho nós chegamos aqui e tinha uma placa na parede com o nome Policlínica Municipal da Pessoa Idosa, aquela que ta ali fora que você vê pendurada na parede” (Conversa informal/Funcionário, julho, 2019). Segundo essa funcionária, eles (todos os funcionários) não receberam informações prévias de que iria ocorrer a mudança de nome e foram pegos de surpresa.

“eu cheguei e tava esse nome, e se fossem me perguntar sobre, eu nem concordaria muito, pois a mudança de nome para policlínica dá a entender que aqui só realiza consultas médicas, e não é só isso, temos outros atendimentos, atendimentos não apenas ambulatorial, outras atividades são desenvolvidas com uma equipe multiprofissional, realizando atividades grupais, que estimulam a vida saudável, a autonomia da pessoa idosa, grupos de apoios, atividades físicas e tudo mais, é algo que vai além de consultas médicas, é um serviço amplo para o idoso” (Conversa informal/Funcionária, julho, 2019)

A policlínica está localizada na Praça Caldas Brandão, s/n, Bairro Tambiá, em prédio anexo ao Hospital Municipal Santa Isabel no município de João Pessoa –PB. O CAISI é referência local no atendimento e cuidado a saúde da pessoa idosa, caracterizando-se como sendo o único serviço de saúde no Estado da Paraíba direcionado exclusivamente para saúde do idoso, segundo informações recolhidas. O atendimento do CAISI é direcionado às pessoas com 60 anos ou mais, residentes no Município de João Pessoa, o acesso ao serviço se dá através de encaminhamento realizado pela Estratégia de Saúde da Família/ESF e por demanda espontânea.

Seu horário de funcionamento é de segunda a sexta, das 07h00min às 11h00min e das 13h00min às 17h00min. Trata-se de uma unidade de média complexidade¹⁶, que integra a

¹⁶ De acordo com a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde (MS) A média complexidade ambulatorial é composta por ações e serviços que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência na prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos, para o apoio diagnóstico e tratamento. Disponível em : <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/default.cfm>>.

Rede de Atenção Especializada do município. De acordo com a direção do local a Policlínica possui mais de 12 mil usuários cadastrados, e cerca de 2,5 mil desse total são atendidos mensalmente pela instituição.

Segundo informações de um dos funcionários, para o início do funcionamento local, foram selecionados profissionais que faziam parte da rede assistencial de saúde do município que já trabalhavam como pessoas idosas, desse modo assim como aponta a diretora do local, cerca de 70 profissionais de diversas áreas trabalham atualmente no CAISI, no momento da conversa em mês/ano.

A área administrativa da Policlínica é composta pela direção geral, cuja gestora atual é Maria José, profissão, idade se tiver, servidora pública?

Conta com a equipe de recepção que realiza a abertura dos Prontuários no sistema operacional (na 1ª consulta), em seguida, conduz os pacientes ao Setor de Enfermagem para os procedimentos de avaliação física. O setor de marcação de consulta realiza o agendamento das consultas de retorno para os médicos e executa os serviços administrativos. A equipe de serviços gerais é composta pela copa que realiza a produção de lanches para os usuários e controla o Almoxarifado, pela limpeza a qual realiza a manutenção da limpeza geral do local e pela segurança que mantém a vigilância e segurança local.

A área técnica da Policlínica é formada pela equipe de enfermagem, esta realiza a promoção da assistência integral à saúde do idoso, pela equipe de farmácia que realiza os serviços farmacêuticos técnico-gerenciais, promovendo o planejamento e execução das ações pertinentes ao serviço. A equipe de Fisioterapia realiza a promoção, prevenção e tratamento de disfunções reumáticas, neurológicas, ortopédicas, respiratórias e circulatórias. Coordenam Grupos de Postura, Bem estar, Autonomia e Independência. A equipe de nutrição realiza consultas, avaliação nutricional, orientação dietoterápica e coordena Grupo de Estímulo da Memória.

A equipe de psicologia realiza a prevenção, promoção e reabilitação da saúde mental do idoso, com a participação do cuidador ou familiares. Atua no Acolhimento, promove Sessões de Aconselhamento, Apoio psicológico e Psicoterapia. Coordena Grupos de Estímulo da Memória. E a equipe de serviço social realiza o atendimento aos usuários, buscando reconhecer nos determinantes estruturais, econômicos e culturais, as dificuldades e limitações, para tentar solucioná-las com a ajuda dos profissionais da instituição.

A área médica local é formada por especialista que realizam assistência médica ao idoso, com consultas previamente marcadas. A equipe médica é formada por Angiologistas,

Cardiologistas, Dermatologistas, Endocrinologistas, Gastroenterologistas, Geriatria, Neurologistas, Psiquiatria e Reumatologistas.

Também são desenvolvidos e disponibilizados serviços grupais de atividades coletivas dirigidas ao público idoso. Tais como o Grupo Musical para quem gosta de cantar, direcionado aos funcionários e usuários através de reuniões quinzenais. A Escola de postura oferece um tratamento diferenciado às Algias da coluna vertebral, com orientações teóricas, exercícios e relaxamento, através de reuniões semanais. O Grupo da Bia atua na promoção do Bem-estar, Independência e Autonomia do idoso, com reuniões semanais. O Grupo de convivência promove a da integração do idoso ao meio social, por meio de reuniões quinzenais. O Grupo dos Homens realiza encontros e palestras que abordam a saúde do homem, em reuniões quinzenais. A Oficina de Estímulo à Memória promove o estímulo à preservação da memória, utilizando atividades informativas práticas e teóricas, com atenção na elevação da autoestima e adoção de hábitos de vida saudáveis por meio de reuniões quinzenais. E o Grupo Renascer estimula a memória afetiva e cognitiva, em reuniões quinzenais.

De posse de todas essas informações, tendo iniciado a pesquisa de campo, estava me organizando para na semana seguinte para dar continuidade à minha aproximação com meus interlocutores, no entanto no dia 11 de março de 2020 o mundo mudou.

No dia 11 de março de 2020 a Organização Mundial da Saúde (OMS)¹⁷, declarou que o mundo estava iniciando um estado de pandemia do Covid-19, doença causada pelo novo coronavírus - Sars-Cov-2. O novo coronavírus surgiu em Wuhan, na China no final de 2019 e vem desde então tomando proporções alarmantes e se espalhando por todo o mundo, trata-se de uma doença ainda sem cura e tratamento. No dia 17 de Março foi confirmada a primeira morte por Covid-19 no Brasil.

Pessoas com 60 anos ou mais, bem como portadores de doenças crônicas como diabetes e hipertensão, asma ou doenças imunológicas são mais propensos a ter complicações e morrer de Covid-19. Dentro do grupo de risco listado para a doença, o principal refere-se às pessoas idosas. De acordo com o Centro de Políticas Sociais da Fundação Getulio Vargas/FGV social, (2020), a taxa de mortalidade/letalidade da Covid-19 entre pessoas com 80 anos ou mais de idade é 13 vezes maior do que na faixa etária de 50 a 55 anos, essa taxa sobe para até 75 vezes a letalidade quando comparadas com a faixa de 10 a 19 anos de idade.

¹⁷ Organização Pan-Americana de Saúde – Brasil/OPASBRASIL (2020). Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6120:oms-afirma-que-covid-19-e-agora-caracterizada-como-pandemia&Itemid=812> Acesso em Março de 2020.

Como já mencionado acima em meio a esse contexto, estava iniciando minha pesquisa de campo, na Policlínica Municipal de Saúde da Pessoa Idosa, no município de João Pessoa/PB, que se configurava como principal ponto de referência para o acesso às pessoas, familiares e profissionais ligados a Doença de Alzheimer. Desse modo, após o decreto realizado no dia 11/03 pela OMS, recebi a notificação no dia 15/03 que conforme determinado em reunião gestora, a Secretaria da Saúde do Município de João Pessoa, através da Gerência de Educação, informou naquele momento a suspensão temporária dos estágios, pesquisas, internatos e visitas técnicas a todos os campos de prática da rede municipal de saúde, por entender ser uma medida necessária ao enfrentamento do Covid-19. Dessa forma me encontrei impossibilitada de ir a campo.

Os atendimentos e consultas na Policlínica Municipal da Pessoa Idosa também foram suspensos de forma temporária, com o objetivo de prezar a segurança e a saúde de todos os usuários do serviço, considerando principalmente o fato de que os pacientes são parte do grupo de risco listado para a Covid-19. Como medida de atendimento aos pacientes que necessitam de prescrição de receitas médicas para medicamentos de uso contínuo a Policlínica manteve uma equipe atuando presencialmente no local no regime de plantão reduzido, e mantém orientações para que os idosos permaneçam em casa e apenas cuidadores e familiares se dirijam ao local para realizar a renovação da prescrição de medicamentos.

Dentro desse novo contexto, além da revisitação e releituras dos textos sobre o tema, se fez necessário verificar possibilidade de aproximação de forma remota aos meus sujeitos de pesquisa, reconfigurar uma parte metodológica da pesquisa. Confesso que ainda anestesiada por esse momento, demorei certo período para conseguir enxergar possíveis soluções ou alternativas para minha pesquisa continuar. Desse modo como possibilidade de dar continuidade às entrevistas busquei me aproximar dos interlocutores deste estudo através da ABRAZ-PB.

1.2.2 Associação Brasileira de Alzheimer/ABRAZ – Nacional e Regional Paraibana.

A Associação Brasileira de Alzheimer/ABRAZ “foi fundada em agosto de 1991, é uma entidade privada de natureza civil, sem fins lucrativos, e sua missão central em todo o país é a informação e apoio aos familiares sobre a Doença de Alzheimer e demências similares” (entrevista – Vice diretora da ABRAZ-PB). A Associação faz parte de uma rede de pessoas e organizações nacionais e internacionais relacionadas com a Doença de Alzheimer. A ABRAZ tem como missão em suas diretrizes de atuação, oferecer apoio social, emocional e

informativo aos familiares de pessoas com demência, promover a estimulação cognitiva e social dos pacientes, além de produzir e disseminar o conhecimento sobre a DA e demais demências, atuando junto com agentes que promovem ações em benefícios dos pacientes e cuidadores (ABRAZ, 2020).

A Associação tem como objetivos representar os interesses da pessoa com demência e sua família junto aos governos municipais estaduais e federal; Oferecer e ampliar a criação de Grupos de Apoio; Produzir material informativo de amplo alcance e distribuição; Oferecer programas sociais; Produzir materiais e atividades que favoreça a relação entre paciente e familiares; Ministrar cursos de atualização; Incentivar pesquisas na área; Organizar congressos e jornadas sobre o tema; Esclarecer dúvidas e orientar sobre os procedimentos voltados à assistência ao paciente com DA e Difundir as ações por meio das Regionais e Sub-regionais para todo o País (ABRAZ, 2020).

A ABRAZ conta com 22 regionais distribuídas da seguinte forma: na região Centro-Oeste, no Distrito Federal e Mato Grosso do Sul, na região Nordeste, em Alagoas, Bahia, Ceará, Maranhão, Paraíba, Pernambuco, Piauí, Rio Grande do Norte e Sergipe, na região Norte, no Acre, Amazonas, Pará, Rondônia e Tocantins, na região Sudeste, no Espírito Santo, Rio de Janeiro e São Paulo e na região Sul, no Paraná, Rio Grande do Sul e Santos.

A regional paraibana da Associação foi fundada em 23 de novembro de 1995, o primeiro Grupo de Apoio oferecido pela ABRAZ-PB teve início em fevereiro de 1996, com reuniões realizadas no Manari Center, sala 109, localizado no bairro Manaíra na cidade de João Pessoa – PB. Assim como pontuou a vice-diretora em entrevista para este estudo,

“o trabalho da regional Paraíba representa uma grande importância para a comunidade, uma vez que presta apoio ao cuidadores e familiares de pessoas com demência, oferecendo suporte através de esclarecimentos e informações sobre o processo da doença de Alzheimer, nós da regional Paraibana temos um Grupo de Apoio para trabalhar todas as dificuldades que aquele familiar tenha, e oferecemos atendimento psicológico, além disso, realizamos eventos, fóruns, e congressos para todo o público interessado sobre o tema” (entrevista – Vice-Diretora da ABRAZ-PB, julho de 2020).

Minha primeira aproximação com a ABRAZ ocorreu através da participação em eventos realizados pela mesma no ano de 2018, no entanto anos antes, enquanto pesava a proposta desta pesquisa, já tinha conhecimento sobre a Associação ao acompanhar o site e as redes sociais da mesma, e foi através destes meios de comunicação e divulgação da Associação que tive conhecimento da realização de fóruns e eventos realizados por ela.

O IV Fórum Paraibano de Alzheimer, promovido pela Associação Brasileira de Alzheimer Regional Paraíba, ocorreu nos dias 20 e 21 de setembro de 2018, no auditório I do

Espaço Cultural, na cidade de João Pessoa /PB, foi através desse primeiro evento da Associação que participei, que tive um conhecimento mais concreto do que era a ABRAZ. Neste fórum foram ministradas palestras por diversos profissionais e pessoas envolvidas em torno da temática do Alzheimer, desde médicos da área de Neurologia, Neuropsicólogos, Psicólogos, Nutricionistas, Enfermagem, Terapia ocupacional, Fisioterapia, Geriatria, Advocacia, entre outros, bem como apresentação de trabalhos de estudantes que abordavam sobre a Doença de Alzheimer. (ANEXO A).

Foi um evento proveitoso para a pesquisa, repleto de informações, informações, estas que foram recebidas por pessoas interessadas no tema, bem como por familiares e cuidadores de pessoas com DA. Foi possível notar uma presença maior de estudantes do que de familiares e cuidadores, estes estavam em um menor número, isso se justifica ou até nos elucida e ajuda a pensar sobre as questões de tempo que estão envolvidas no processo de ser um familiar cuidador e de ser um cuidador de uma pessoa com DA. A pessoa que cuida ininterruptamente precisa, além do esforço físico, estar atenta à execução de determinados procedimentos que exigem concentração e planejamento antecipado do que será feito, visando obter os resultados satisfatórios no cuidado que tem que ser realizado (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004). O Cuidador muitas vezes tem um tempo restrito pela sobrecarga da atividade/trabalho de cuidar de alguém com DA, uma vez que participar de atividades como esta demanda de horas livres.

No dia 11 de outubro de 2019 foi realizado o V Fórum Paraibano de Alzheimer, este ocorreu no mesmo local do IV Fórum (ANEXO B). O V Fórum ocorreu em apenas um dia e teve um número reduzido de pessoas que participaram tanto como ouvinte como palestrantes, em comparação ao ano anterior, neste mesmo evento a ABRAZ-PB informou que nos anos seguinte estavam pensando em realizar o evento de uma forma diferente, a proposta da Associação é de que a partir do ano de 2020 o evento ocorra através de palestras diárias selecionadas e divididas por áreas de conhecimento, estas ocorreriam no mês referência à Doença de Alzheimer, o mês de setembro. Desse modo seria selecionada uma semana do mês de setembro em que seriam realizadas palestras durante o dia, nos períodos da tarde e que o evento receberia o nome de “Café com especialistas”.

O fato é que, no início da pesquisa, a Associação Brasileira de Alzheimer não havia sido selecionada como ponto de partida para chegar aos interlocutores da pesquisa e sim a policlínica, como informei anteriormente. Havia um interesse em realizar entrevista com algum gestor da Associação com o intuito de alcançar parte do objetivo desse estudo, no entanto as reviravoltas presentes no ano de 2020 com a pandemia da Covid-19, fez-se

necessário a busca por novas estratégias metodológicas. A Abraz-PB além de ser mediadora neste estudo na comunicação com alguns familiares de pessoas diagnosticadas com Alzheimer, também possibilitou e vem possibilitando a comunicação com alguns profissionais que atuam com a saúde da pessoa idosa com Alzheimer envolvidos com a Associação.

1.2.3 Aproximação com Profissionais e realização de entrevistas

Como mencionado anteriormente, para dar início ao este estudo, foi realizado um mapeamento de instituições voltadas para a saúde da pessoa Idosa com Demência/Alzheimer na rede pública de saúde da cidade de João Pessoa-PB, dentre estes foram citados o Ambulatório da Memória do Hospital Universitário Lauro Wanderley/HU e Clínica de Psicologia da Universidade Federal da Paraíba/UFPB. A partir do conhecimento da existência desses pontos de atendimento no ano de 2018, realizei visitas em busca de mais informações para a preparação da submissão do projeto de pesquisa que resulta neste estudo.

Meu primeiro contato foi com a Clínica de Psicologia da UFPB, na qual obtive informações da realização de um projeto de pesquisa que realizava atendimento e diagnósticos de pessoas com Alzheimer. Tratava-se do projeto “Serviço de Neuropsicologia do Envelhecimento/SENE”. De acordo com a cartilha (ANEXO C) de divulgação do serviço, o SENE corresponde a um programa de extensão vinculado ao curso de Psicologia da UFPB, onde eram realizado Exames Neuropsicológicos oferecidos aos adultos e idosos da cidade de João Pessoa e região. A equipe do programa era composta por estudantes graduandos em Psicologia, Psicólogos e Mestrandos do Programa de Pós Graduação em Neurociência, todos coordenados pelo professor doutor Bernardino Fernández Calvo em parceria com alguns outros pesquisadores e professores que atuavam no Ambulatório da Memória do Hospital Universitário Lauro Wanderley da UFPB. O programa de extensão teve como finalidade auxiliar o diagnóstico precoce e diferencial do neurologista e/ou geriatra, em 2019 o projeto foi encerrado, por motivos de afastamento do coordenador professor Doutor Bernardino Fernández Calvo para a realização de sua pesquisa de Pós-doc no exterior.

Antes mesmo do afastamento do professor e coordenador do projeto SENE, busquei realizar contato para a realização de entrevista, porém não foi possível, e mesmo após o Dr. Bernardino já encerrado as atividades do SENE, busquei contato de forma remota, através de emails para a realização de entrevistas online, porém não obtive retorno.

No mesmo período que realizei a primeira visita a Clínica de Psicologia, também realizei uma aproximação com o coordenador do Ambulatório da Memória do HU-UFPB,

professor, doutor e pesquisador Jamerson, médico Geriatra e mestre em Neurociência Cognitiva e do Comportamento. O primeiro contato com o responsável por coordenar o Ambulatório da Memória, foi muito agradável, falei com o mesmo sobre a minha intenção de realizar pesquisa, e pedi informações sobre o serviço oferecido pelo HU direcionado a pessoas com Demência/Alzheimer. Pro meio de conversa informal e pesquisa exploratória de campo, nesse momento o coordenador do Ambulatório, Jamerson, informou que o mesmo recebia pacientes através do Sistema Único de Saúde trabalhava em parceria com os pesquisadores do projeto de pesquisa SENE. Diante as informações passadas o coordenador me passou seu contato pessoal e se mostrou a disposição para a realização de entrevistas futuras.

Através deste primeiro contato, obtive informações importantes que integram este estudo, bem como, configurou-se como o primeiro contato com um profissional relacionado ao diagnóstico da DA. Posteriormente, após a submissão do projeto ao comitê de ética, ao iniciar a pesquisa de campo e entrevistas com os interlocutores, entrei em contato novamente com o Dr Jamerson, através do Whatsapp, solicitando sua colaboração com a pesquisa e a realização de entrevista com ele, através de vídeo chamada na plataforma do Meet. O mesmo se dispôs a realizar entrevista, configurando-se como a primeira entrevista deste estudo realizada com profissional. Através da entrevista com o “Profissional-Geriatra João”¹⁸, obtive mais informações a respeito do funcionamento do Ambulatório da Memória, bem como da parceria que havia sido desenvolvida com o projeto SENE, junto a Clínica de Psicologia da UFPB.

O Ambulatório da memória é uma unidade de investigação e tratamento dos transtornos neuro cognitivos, de base interdisciplinar, participam neuropsicólogos, neurologistas, psiquiatras, geriatras e terapeuta ocupacional, e nós funcionamos aqui no HU, e neste ano, nós tentamos instrumentalizar e colocar dentro de protocolos a abordagem cognitiva, então o profissional é visto de maneira transversal, muitas vezes o mesmo paciente tem mais de um médico, ou mais de uma especialidade durante a consulta, ou o mesmo paciente vai em outros profissionais ter consultas individuais, mas é basicamente isso, nós tratamos os transtornos neurocognitivos associados ao envelhecimento.(Entrevista, Profissional-Geriatra João, 2020)

Segundo o coordenador do Ambulatório, o SENE e o Ambulatório da memória eram praticamente a mesma coisa, eram os mesmo pacientes basicamente iguais. A diferença estava no fato de que o trabalho desenvolvido pelo SENE, estava mais voltado a pesquisa, e o Ambulatório se direcionava mais para o exercício clínico e que os profissionais que atuavam

¹⁸ Este será o único interlocutor (entre o grupo de profissional e familiares entrevistados nesse estudo) que terá seu nome revelado, por livre consentimento do mesmo. Com exceção dos gestores das instituições, que por serem figuras públicas, impossibilita a guarda de sigilo de identidade.

no Ambulatório da Memória tinha a intenção de trabalhar juntamente com alunos dentro de aspecto de pesquisa.

A partir da realização da entrevista com “Profissional-Geriatra João”, perguntei se ele poderia me indicar mais profissionais que pudessem colaborar com meu estudo, inclusive alguns dos participantes do Ambulatório da Memória, que intergrava o grupo de pesquisa no qual ele estava inserido. Desse modo foi indicado pelo “Profissional-Geriatra João” mais quatro contatos, de médicos que atuavam com o diagnóstico da DA e de demais demências. Esta metodologia de pesquisa é conhecida como “Bola de Neve” (Snowball).

De acordo com Bernard (2005), a Bola de Neve (Snowball) refere-se ao modo de selecionar amostragem para um determinado estudo, a qual utiliza-se de cadeias de referência, formando uma rede de informação. Através de informantes chaves – estes denominados de “Sementes” – ocorre a indicação de novos informantes de acordo com as características desejadas pelo pesquisador, a partir da rede pessoal das “sementes” (BERNARD, 2005). Bernard (2005) aponta que essa técnica de pesquisa, é muito utilizada e bastante útil para estudar populações/grupos de difícil acesso ou de serem estudadas.

Ao entrar em contato com os contatos que Dr. Jamerson me passou, apenas 2 tiveram disponibilidade de realizar a entrevista. E assim ao final de cada entrevista solicitei a estes interlocutores, o contatos de profissionais que eles conheciam e que poderia colaborar com a pesquisa e assim por diante com cada entrevista que realizei. No entanto a técnica de pesquisa “Bola de Neve” por funcionar através de cadeias de indicações, assim como em outros métodos de pesquisa, há um ponto de falha ou de dificuldade aplicação da metodologia. Há de acordo com Bernard (2005) eventualmente o que é denominado de “saturação da amostragem” que ocorre quando não há novos nomes oferecidos ou quando nomes encontrados não apresentam informações relevantes ou novas informações para a pesquisa. Neste desenho metodológico não foi diferente, ocorreu um momento em que mesmo tendo a indicação de novos nomes, estes não estavam disponíveis para realizar a entrevista, ocorrendo assim um rompimento da cadeia de indicação.

Diante de tal situação, outro meio pelo qual eu tive contato com os demais profissionais participantes desse estudo, foi pelo fato de ter colegas e amigos que atuam na área da saúde, e em conversa com alguns deles, vi a possibilidade destes intermediarem o meu contato com profissionais que se encaixavam na minha pesquisa. Desse modo, através dessa intermediação realizada pude entrar em contato com outros profissionais que atuavam com o diagnóstico da doença de Alzheimer e de demais demências, dando continuidade a técnica de cadeia de indicação.

Vale ressaltar nesse momento que o acesso a alguns profissionais para a realização de entrevista, se tornou uma tarefa difícil, primeiramente por trata-se de um contato unicamente remoto, devido à pandemia da Covid-19 e a necessidade de cuidados sanitários com relação ao contágio e transmissão da doença. Acredito que em situações em que a aproximação com esses profissionais fosse possível de forma presencial, junto às instituições de saúde nas quais os mesmos atuam, seria mais facilitada, pela possibilidade de um contato mais direto. Em segundo pelo motivo, ainda envolvendo questões sanitárias, devido à pandemia o sistema de saúde encontra-se em estado de superlotações, e com demandas de atendimentos maiores do que em tempos pré-pandemia, dessa forma encontrar espaço na agenda destes profissionais tornou-se tarefa quase impossível. Em entrevista com os profissionais busquei realizar além de perguntas relacionadas à demência e ao Alzheimer, perguntei sobre como estavam ocorrendo os atendimentos de saúde nesse período de pandemia, estes relataram sobre o excesso de trabalho, e a grande demanda de atendimentos, assim como o cansaço físico e mental deles durante esse período de crise sanitária.

1.3 Pesquisar Idosos em tempo de pandemia da Covid-19

Não diferente de muitos colegas, também fui pega de surpresa pelo momento atual que o mundo está vivenciando. Acredito que como muitos, não imaginei que presenciaria um momento de pandemia, o choque foi nítido por diversos motivos. De fato, me sinto “afetada” (FAVRET-SAADA, 2005) pela condição de estudar com e sobre o grupo etário considerado o mais atingido, e mais afetada ainda pela forma como a sociedade tem expressado sua solidariedade, ou não, com essas pessoas.

É preciso que se entenda a relevância de ter conhecimento epidemiológico sobre quem são as pessoas mais atingidas pelo agente da pandemia, outro aspecto é quando o grupo de risco toma uma conotação que, muitas vezes, resvala para o âmbito da moralidade e da estigmatização com as pessoas.

Os dados da última Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua Anual/PNAD Contínua, referente ao ano de 2018, realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/IBGE evidencia que 10,53% da população brasileira têm 65 anos ou mais. O aumento no número da população com 65 anos ou mais na comparação com as informações de 2012 foi de 20% quando a proporção desses era de 8,8%. Além disso, os dados reafirmam e mantêm percepções sociais já relatadas na literatura de várias áreas sobre o tema da velhice, de que há um número maior de idosos entre as mulheres, de modo que a velhice tem uma face feminina, bem como de que esses idosos em sua grande parte são

pessoas que se consideram amarelas ou brancas, evidenciando a alta taxa de mortalidade da população negra, no Brasil pessoas brancas e amarelas têm uma maior expectativa de vida e uma taxa de fertilidade menor.

Quando se fala que a velhice tem uma face feminina no Brasil pode-se pensar, sociologicamente, que as mulheres continuam suas vidas de cuidadoras. Assim, elas se tornam provedoras das suas famílias, muitas continuam trabalhando fora de suas residências, a cita nesse momento o caso da primeira vítima fatal do Covid-19 no estado Rio de Janeiro, uma senhora de 63 anos de idade que trabalhava como doméstica para uma família na capital fluminense (SIMÕES, 2020). Bem como, são estas que assumem os/as netos/as para que filhas trabalhem, além dos cuidados com a casa. São elas também que passam por situações de violência doméstica. No Brasil, o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (2020) constatou alta de quase 9% nas denúncias de violência realizadas durante o período de isolamento social. De modo que me pergunto: qual é o impacto para as famílias de camadas populares quando a família perde uma vida feminina? Assim, quem são essas pessoas? Qual seu lugar na vida familiar?

Segundo o IBGE (2018), as pessoas idosas no Brasil são referência ou os chefes de família de 19,3% dos domicílios. No que se refere ao tipo de relação que outros membros de um grupo familiar têm com a pessoa de referência da casa - a pessoa idosa - pode se dizer que 91,5% são avós, 69% são sogros ou sogras e 61% são pais ou mães (IBGE, 2020). Tais questões, apontam para a dificuldade na implementação de uma política de isolamento domiciliar direcionada a população idosa.

Um segundo motivo que me deixou afetada por tais acontecimentos diz respeito à pesquisa com as pessoas idosas, e é aí que chego a seguinte inquietação: O que vou fazer para dar continuidade a minha pesquisa? Tendo em vista os prazos e as prestações de conta frente ao meio acadêmico e aos órgãos de fomentos e concessão de bolsas de pesquisa. Me pego vez ou outra paralisada e ainda em choque, tentando processar todas as informações que me surgem, todas as inquietações e principalmente tentando pensar em como prosseguir com a pesquisa, uma vez que estava iniciando meu campo de pesquisa.

Como indivíduo social, estudante, pesquisadora, profissional das ciências sociais, senti diretamente o impacto da atual situação de forma financeira, familiar, profissional e psicológica, o que me fez permanecer paralisada, tentando digerir todo o contexto que se passa a minha volta, e que agora toma conta da realidade de todos os brasileiros.

Um terceiro ponto que me é sensível, é que além das questões de saúde voltada para a pessoa idosa nesse momento, se faz necessário laçarmos luz às questões que envolvem o

imaginário social e as representações sobre a velhice nas sociedades contemporâneas e, em especial, no Brasil.

Atualmente o “ageísmo”, o “etarismo”, o “etaísmo”, o “idadismo” estão mais forte, independente da nomenclatura que usarmos, todos irão nos direcionar a discriminação, ao preconceito, a “uma forma de intolerância que se reflete em comportamentos e atitudes com relação aos idosos” (NERI; TV ABRASCO, 2020). Preconceitos estes que acompanha o imaginário da pessoa idosa há muito tempo, não é algo novo, mas que de certo modo estava escondido em baixo do tapete, e agora está sendo exposto. Tal fato toma proporções ainda maiores quando é legitimado por figuras públicas e políticas, como vêm ocorrendo no Brasil, no qual o próprio presidente da república atual dissemina frases negativas direcionadas a população idosa ao posicionar-se contra o isolamento social. Segundo o presidente “os idosos é que deveriam estar trancafiados e não o resto da população, que precisa trabalhar...”, declarações como essas acionam um imaginário da pessoa idosa como não necessária no meio social, como alguém não útil, como algo descartável, de que “lugar de velho é em casa”, retirando a autonomia da pessoa idosa, sua capacidade, seus direitos.

Falar sobre velhice e envelhecimento, sobre a pessoa idosa/velha sempre foi importante no meio acadêmico, e hoje mais do que nunca esses sujeitos merecem ser evidenciados. Os estudos da sociologia e da antropologia indicam o lugar da velhice em nossa sociedade, sua (des) valorização, assim como as relações com as outras gerações.

De acordo com a fala da pesquisadora Anita Neri no painel “Covid-19 no Brasil = gerontocídio?” (2020), promovido pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva/ ABRASCO, apresentado na TV Abrasco (Canal do Youtube), além de um surto de etarismo, o momento de pandemia contribui para acentuar a culpabilização dos idosos por estarem onerando o sistema de saúde, desviando recursos que com justiça para alguns especialistas melhor caberiam ao atendimento dos mais jovens, que produzem riquezas ao invés dos velhos que são inativos. O imaginário social a respeito da pessoa idosa no momento atual vem como precursor para polarizar opiniões e de certo modo intensificar dilemas éticos que já existem, e com tudo os que englobam o direito à vida. Uma das falas que também chamou atenção nesse mesmo painel foi a da geriatra Karla Giacomini ao dizer que a Covid-19 descortinou um Brasil que muitos não queriam ver, e que outra realidade só será possível quando todos tiverem uma política de cuidados ao longo da vida toda, que seja da infância à velhice, para todos os indivíduos brasileiros.

Devemos dar visibilidade também aos idosos institucionalizados, cerca de 1% da população idosa do Brasil vivem em Institutos de longa Permanência, estes acabam sendo

alvos em potencial de contágio pelo coronavírus, devido acomodações e situações de vivência alguns destes locais. No entanto ainda me preocupa e chamo atenção para as subnotificações existentes no Brasil, que por sinal não são poucas, devido à falta de teste para o diagnóstico da doença.

Infelizmente ainda é cedo para darmos uma cara para a Covid-19 no Brasil, uma vez que a doença ainda encontra-se aumentando de forma catastrófica no nosso país, e os números de diagnósticos e de mortos estão tomando rumos alarmantes. A velhice no Brasil assim como apontou a presidente do Observatório da Longevidade Humana e Envelhecimento "é mulher, pobre e negra, a situação mais desigual, a de piores condições nesse cenário de pandemia" (BERZINS; TV ABRASCO, 2020).

O recorte geracional – a velhice - perpassa todos os outros marcadores sócios da diferença, por isso e não somente por isso que devemos olhar para nossos idosos e defender seus direitos, pois tais questões são caras a cultura da velhice, a cultura do cuidado, bem como para a cultura brasileira.

1.4 Redefinições, Técnicas e Investigação: pesquisando na internet

Como já mencionado neste capítulo, o contexto pandêmico que se faz presente em todo o mundo, mobilizou diversas estruturas sociais, bem como modificou as formas de interação social. À medida que foram ocorrendo isolamentos sociais nas mais diversas regiões o aumento de realização de atividade pela internet foi se intensificando de forma gradativa. A internet tornou-se umas das ferramentas mais utilizadas com intuito de aproximação, seja entre pessoas, seja entre comércio e pessoas, bem como entre o meio educacional e pessoas. Atividades de trabalho passaram a serem desenvolvidas através da internet, atendimentos de restaurantes e bares passaram a adotar a entrega em domicílio através de aplicativos de solicitação de comida de forma mais intensa, e aqueles que já não realizavam essa prática, passaram a realizar. As escolas e universidades passaram a disponibilizar conteúdos virtuais, como forma de manter seus alunos próximos dos estudos. Dessa forma, o mundo inteiro desenvolveu estratégias para dar continuidade às suas atividades ou grande parte delas, sejam elas, de trabalho, de estudos, de lazer, e até mesmo de saúde através da internet. Para o campo das pesquisas acadêmicas tal acontecimento reforça o entendimento de que

a contemporaneidade não consegue mais desconectar a rede digital do contexto cultural contemporâneo, o que exige a reavaliação da aplicação dos modelos de pesquisa e de coleta de dados devido aos desdobramentos das novas configurações da mídia digital (FERRAZ; ALVES, 2017, p 6).

Como estratégia para tentar dar continuidade a esta pesquisa, procurei realizar minhas aproximações com o campo de estudo, através do meio virtual, através da internet. Vale ressaltar que a pesquisa através da internet não se apresenta como algo extraordinário no campo acadêmico, está é uma ferramenta bastante utilizada nas metodologias acadêmicas uma vez que “o acesso a conexões online, é possível garantir a observação e o contato como base preliminar, na busca online como primeira fonte para maioria dos objetos de estudos (FERRAZ; ALVES, 2017, p 6). No entanto devemos considerar que a mesma ganhou uma maior visibilidade e passou a ser mais utilizada como uma das principais ferramentas de pesquisa em meio ao contexto de isolamento social. Desse modo, para este estudo, novas ferramentas de coletas de dados passaram a serem usadas e que, de certa forma, não haviam sido pensadas para a metodologia da pesquisa no início da mesma, como é o caso da realização de entrevistas remotas/online.

Diante disso gostaria de esclarecer primeiramente que este estudo não se configura como tendo o campo de pesquisa o meio virtual ou como uma pesquisa online. Para esta pesquisa, nos apropriamos de alguns procedimentos e técnicas como métodos complementares a metodologia geral, pois “a ciência avança também ao adaptar procedimentos, técnicas de obtenção de informação, modos de observação e atenção, formas de registros de uma área de conhecimento para outra” (LEITÃO; GOMES, 2018, p 43).

Ao darmos luz aos escritos de Skågeby (2011) em seu texto sobre “Métodos Etnográficos Online”, o autor apresenta o conceito de “etnografia online”, bem como, apresenta os métodos e técnicas utilizadas nessa metodologia de pesquisa. Segundo Skågeby (2011) a etnografia online é uma abordagem qualitativa para coleta de dados em comunidades virtuais, apontando três formas de coletas de dados consideradas pelo mesmo como sendo os mais comuns métodos de identificação usados na etnografia online, sendo estes a “Coleção de Documentos” a “Observação Online” e a “Entrevista Online”.

A “Coleção de Documentos” é apresentada como um conjunto de formas de interação virtual arquivada, como correspondências, listas de arquivos de discussões em fóruns virtuais. A “Observação Online” refere-se ao estudo, a coleta de dados e a recorrente observação do pesquisador por meio de serviços de aplicativos utilizados na prática online, como por exemplo, no uso de serviços de chats de conversas online (SKÅGEBY, 2011). O que diferencia a “Coleção de Documentos” da “Observação online” é que na segunda o processo de pesquisa é realizado em tempo real em sincronia com a interação nas conversas. A “Entrevista Online” de acordo com o autor corresponde ao “uso síncrono, micro-síncrono ou

tecnologia de comunicação assíncrona como um mediador de uma entrevista” (SKÅGEBY, 2011, p 414).

Como estratégia metodológica para este estudo se fez necessário a utilização de alguns procedimentos de coleta de dados que fazem parte de metodologias referentes a práticas de “Etnografias Online” apresentadas por SKÅGEBY (2011). Dentro dessa perspectiva a utilização do procedimento “Observação Online” para a coleta de dados emerge como técnica importante e necessária para esta pesquisa, uma vez que a aproximação dos entrevistados através da participação do “Grupo de apoio da ABRAz-PB” no aplicativo de WhatsApp se adapta bem a este tipo de procedimento, possibilitando resultados positivos para este estudo. Além da aproximação com os entrevistados, a possibilidade de interagir e ter conhecimento dos conteúdos abordados no grupo virtual possibilita um acompanhamento em tempo real de compartilhamentos de experiências dos familiares de pessoas com Alzheimer, bem como com o processo de adoecimento. Neste espaço os familiares além de compartilhar relatos de momentos difíceis e agradáveis dentro desse processo de adoecimento, compartilham informações a respeito da patologia, realizam perguntas e tiram dúvidas em ajuda mútua entre eles.

A interação com o grupo e com os participantes possibilitou contatos próximos e a realização de “Entrevistas Online”, outro procedimento que se encaixa bem no momento atual deste estudo, devido ao contexto de isolamento social pelo qual estamos passando. A realização de entrevistas com os familiares de pessoas com Alzheimer, com profissionais relacionados com o diagnóstico da DA e com os Gestores de instituições através de vídeos chamadas por meio da plataforma Google Meet configura-se dentro da descrição de “Entrevista Online” de Skågeby (2011), como sendo de característica “síncrona”, ao ser um método realizado em tempo real de forma online com o entrevistado.

Skågeby (2011, p 416) aponta também para tipos de observações empregadas na “etnografia online”, apontando a “observação aberta”, a “observação parcialmente aberta” e a “observação oculta”, no primeiro tipo de observação apresentada pelo autor o pesquisador age como observador participante, o qual realiza interações com os pesquisados no ambiente virtual e se identifica como pesquisador, a segunda observação, o pesquisador interage com os pesquisados apenas em momentos que se refere especificamente a pesquisa, assuntos restritos ou relacionados ao tema pesquisado, neste o pesquisador também se identifica para o grupo pesquisado. A terceira forma de observação mencionada pelo autor, o pesquisador não interage com o grupo pesquisado apenas observa ou interage com a ocultação de sua real

identidade, disfarçado, neste não há a identificação do pesquisador como tal e suas intenções não são informadas ao grupo (SKÅGEBY, 2011).

Podemos dizer que a observação realizada por este estudo em momentos de pesquisa através da internet pode ser apontada como uma “Observação aberta” nos termos de Skågeby (2011), uma vez que no “Grupo de apoio da ABRAZ-PB” do WhatsApp o qual estou participando, me identifiquei como pesquisadora, e realizo interações com os demais participantes do grupo, interações estas que vão além de assuntos restritos a pesquisa, mantendo uma participação comunicativa com os participantes sobre diversos assuntos tratados no grupo, uma vez que “o pesquisador deve fazer um esforço para experimentar a vida diária conforme ela é composta para os membros regulares da comunidade estudada” (SKÅGEBY, 2011, p 415).

CAPÍTULO II: A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO – ALZHEIMER

Este capítulo surge como proposta de apresentar a forma como o entendimento das demências associadas à categoria “velhice” é reconduzido dentro de um processo histórico. Categorias antes pensadas dentro de um processo normal/natural de envelhecimento são reconduzidas e enquadradas nas percepções de anormal/patológico. A descrição sobre a trajetória da doença de Alzheimer até dias atuais nos elucidam a respeito de como ocorrem as transformações nas abordagens biomédicas através dos diversos profissionais – um coletivo de pensamento- envolvidos no tema.

2.1 Saúde e Doença

O entendimento social a respeito da doença e do processo de adoecimento assenta em diferentes significados sociais, nos quais variam de acordo com o contexto sociocultural em que o indivíduo encontra-se inserido. De acordo com Duarte (2002), a saúde e a doença são fenômenos sociais, uma vez que, conduzem a implicações no funcionamento da sociedade, tanto em uma perspectiva micro como macro.

A saúde e a doença pertencem ao mesmo continuum e não devem ser interpretadas de forma dissociada. Além disso, a convicção do pensamento crítico actual é que a saúde e a doença não são apenas fenômenos biológicos ou patogênicos, mas, igualmente, construídas no campo das relações sociais. (DUARTE, 2002, p 41)

Assim a doença e a construção social que fazemos dela, é reflexo da sociedade em que estamos inseridos, na qual ganha significações diferentes dependendo da cultura, da ideologia política, da religião, bem como das ideias e valores que são transmitidos no meio social. (DUARTE, 2002). De acordo com Maluf (2018) nem a Sociologia, nem a Antropologia é imune aos tempos e aos acontecimentos, elas são produtos dos regimes de historicidade e temporalidade.

Herzlich (2004) aponta que a doença pode se caracterizar como o mais social e ao mesmo tempo o mais individual das coisas, pertencendo assim simultaneamente ao domínio público e privado, “não podemos falar de corpos, doenças e saúde sem relacioná-los ao domínio público”. (HERZLICH, 2004, p384). Uma vez que tanto saúde como doença, encontram-se inseridas em contextos históricos vivenciados pela humanidade. Logo se deve compreender que as concepções que são formadas sobre saúde e doença estão longe de serem estáticas, uma vez que variam ao longo dos séculos.

De acordo com Hernández, (2000) o poder de uma cultura é construir a realidade através de um conjunto de categorias, as quais são resultado de um desenvolvimento histórico,

influências, negociações culturais, bem como de um contexto político. Logo as categorias clínicas não são exceção (HERNÁNDEZ, 2000).

Desse modo, segundo Gibbon, e Novas (2008) a aplicação das técnicas, teorias e ferramentas, que no meio atual podem servir para intervir na “vida” são consequências do crescimento e da expansão de certos campos de conhecimento dentro da área biológica das ciências médicas. Ao percebemos o fato de que os profissionais dessas ciências buscaram desenvolver novos conceitos e técnicas de agir sobre os processos biológicos, abrimos consciência para compreendermos e perceber como as transformações nas percepções sobre o “poder”, sobre a “vida” estão imbricados na cultura, no social, na economia, nas praticas políticas e nas percepções éticas existentes.

Gibbon, e Novas (2008) apontam que o potencial da biotecnologia para desenvolver novas formas de intervir/atuar na saúde dos cidadãos, configura-se como uma das justificativas de relevância para a efetivação da aliança que se formam entre “ciências da vida” e o mercado, pois segundo o autor tal relação entre saúde e indústria é fundamental para as racionalidades governamentais em todo o século XIX e XX. Carlos Novas (2006) nos elucida que há um interesse, bem como, demanda de consumo da sociedade “na esperança”, no desenvolvimento de métodos novos para diagnosticar e tratar doenças, e que estas “esperanças” são cada vez mais moldadas através de táticas de marketing e venda de indústrias farmacêuticas e das empresas de biotecnologias.

Nessa perspectiva podemos compreender que as categorias clínicas são "uma maneira de classificar um conjunto de eventos significativos em uma cultura [...] e que elas não dependem de critérios objetivos" (PRAT et al., 1980, p 47).

Segundo Foucault (1984) mecanismos tais como reação de defesa, inibição ou excitação são comuns no comportamento normal/natural e no patológico, partindo da premissa de que a doença é composta pelo mesmo discurso que a adaptação normal. Ao direcionarmos nosso pensamento para o processo de medicalização da velhice, podemos compreender que o anormal (sintomas atribuído à demência) é consequência da demência e não a causa da mesma. Nessa perspectiva a categoria não identifica uma situação oculta, ela é criada.

Cohen (2006) e Gubrium (1987) apontam que as categorias clínicas marcam o status moral de comportamento problemático na vida cotidiana. Dessa forma, a medicina realiza a uma função de controle social, uma vez que esta converte comportamentos socialmente entendidos como inadequados (demência, caduquice) em uma situação de morbidade, por meios de processos culturais, sociais e políticos.

A procura por uma “causa” para intervir com eficácia em uma determinada doença é ainda a principal estratégia da medicina científica, tal fato é reafirmado na busca de causas na estrutura dos genes. Com a descoberta da origem genética dos problemas de saúde a partir da segunda metade do século XX , o desenvolvimento da biologia molecular alcançou uma forte ênfase, na qual seus desdobramentos implicaram em transformações significativas para o conhecimento e intervenção da medicina (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013).

A deterioração senil surge, há quatro décadas, como um novo conceito, presente no olhar médico e, por extensão, no olhar social. Mas, até algumas décadas atrás, a senilidade não era objeto de estudos médicos (GONZÁLEZ, 2014, p 6).

A sociedade contemporânea tem em mãos uma vasta gestão técnica, bem como farmacologia e médica. À medida que novas visões surgem, bem como novas formas de olhar e categorizar o indivíduo, o processo de envelhecimento vem recebendo cada vez mais a atenção da biomedicina, tornando a clínica seu lugar natural, seja convertendo o delírio em velhice, senilidade em demência senil ou através de padronização do corpo alinhada a uma estética rejuvenescedora como cura para os anos a mais adquiridos. Esse olhar se apropria e coloca a velhice em um lugar inacessível, tendo em vista que estar cada vez mais difícil posicionar o processo de envelhecimento fora de uma caracterização médica (GUBRIUM 1987; COHEN, 2006).

Ao compreendermos a doença como uma construção social, bem como a saúde, identificamos o sentido moral que tais categorias envolve, pois “estar saudável é uma construção social que ajuda a compreender o nosso lugar e dos outros no mundo, daí que ser considerado saudável (...) torna-se um código moral” (DUARTE, 2002, p 97). Dessa forma a saúde e a doença exercem influência na forma como o indivíduo irá se perceber e se relacionar em/com a sociedade através de sua vivência com o adoecimento, pois segundo Felismina Mendes:

a saúde tende a ser um valor e uma referência à qual cada um deve submeter a sua vida e é em seu nome que se organiza todo um conjunto de práticas, numa perpétua negociação entre o que é possível ser e o que não é, entre o domínio público e o privado, entre o prazer e o risco (MENDES, 1986, p 184 - 185).

Os danos e as incapacidades surgidas ao longo do processo de adoecimento ou da experiência com o mesmo provocam limitações não apenas nas atividades diárias, mas também revisão nas expectativas em relação ao futuro, uma vez que “uma doença é uma transformação na vida, mas também há transformação na doença” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p7). Dessa forma podemos dizer que está na condição de uma pessoa doente ou de

possível futuro doente, não se trata de uma condição “unívoca, estática linear. Há ambiguidades, há trajetórias de saúde e de doença imbricadas, há etapas e períodos com experiências distintas dentro de uma doença de longa duração” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p7).

Além de pensarmos e descrever sobre os desenvolvimentos nas “ciências da vida” relacionados aos termos de determinada época, evoluções, bem como na quebra de epistemologias, é importante ainda nos lembrarmos de pensar sobre esses desenvolvimentos como um processo de sucessão e mudança gradual, atentando assim para a junção de pensamentos na compreensão e formulação do conceito da doença pelo médico e pela família da pessoa doente. Nesse caso, do familiar cuidador de uma pessoa com DA.

Uma vez que de acordo com Mol e Lieshout (1989) embora os avanços nas ciências da vida tenham em alguns aspectos, questionado formas estabelecidas de pensamento e formas de fazer ciência ou medicina, como atesta o conceito de “biossocialidade”, o velho e o novo podem coexistem e se misturam uns com os outros de maneiras altamente interessantes. Ao que se refere a DA, devemos considerar que a doença é muito significativa para as famílias e para os cuidadores envolvidos dentro do processo de adoecimento, logo esses devem ser pensados dentro do processo de compreensão da doença, na construção da etiologia, na construção do conceito da doença. Alguns familiares e cuidadores contribuem ativamente para o desenvolvimento do conhecimento e sobre as formas de agir com a pessoa doente de Alzheimer e que estas formas de conhecimento não estão enraizadas nas ciências da vida contemporânea, mesmo compreendendo os impactos que a nova genética teve sobre o entendimento da etiologia da doença de Alzheimer, Margaret Lock (2008) recomenda cautela ao pensarmos sobre tais impactos.

As formas de conhecimentos advinda dos familiares, através das experiências com a Doença não são menos legítimas ou mais avançadas do que o que acontecem em laboratórios de estudo da biologia molecular, uma vez que nos laboratórios o objeto de pesquisa é diferente e não há um direcionamento com tanto destaque nas questões sociais, políticas e econômicas (MOL; LIESHOUT, 1989). Com isso pensamos na importância do olhar da sociologia sobre tais questões.

Ao modo que a dimensão familiar deve ser pensada, ainda mais além, dentro do contexto relacional que a doença de Alzheimer está inserida. Mais do que uma condição patológica, a doença de Alzheimer engendra certos tipos de relações familiares em tono da noção de que o outro não está mais em si mesmo. Qual o discurso da verdade? O do médico ou o do paciente? O do médico ou o da família? O do médico ou o do cuidador? Como se dá

as relações de biopoder dentro da dimensão do diagnóstico da doença de Alzheimer? As dimensões da definição do conceito de Alzheimer emerge de forma relacional tanto no meio científico, no campo da construção do seu conceito, como emerge de forma relacional a partir das vivências com a doença, no campo das experiências do cotidiano.

O discurso que é legitimado no meio social sobre a doença de Alzheimer, as dimensões de construção do conceito da doença serão fundamentais no processo que determina e garante a forma como todos os arranjos em torno da doença e do diagnóstico da mesmas se configuram. O Cuidado configura-se como um desses arranjos, a definição dos papéis de cuidador dentro da familiar, configura-se dentro desses arranjos, bem como, as políticas públicas direcionadas a pessoas com DA configuram-se como parte desses arranjos, que são condicionados e determinados pelo discurso legitimado sobre a DA.

2.2 As demências da “velhice” antes da designação de Alzheimer: medicina e senso comum

Estudos como de Holstein (1997), Ballenger (2006), Valls-Pedret et al (2010), Lyman (2000), Cohen (2006) ajudam a visualizar em linhas cronológicas a mudança de definição da categoria “demência senil”. Tais estudos apontam que a forma de pensar sobre demência é reconduzida na década de oitenta do século passado. Antes desse período a demência senil era entendida e apresentada através de uma concepção de normalidade, como um aspecto natural do processo de envelhecimento. Por volta de final da década de 70 do século XX em diante, emerge através da concepção biomédica um novo entendimento a respeito do envelhecimento, passando este a ser associado à doença.

Nesse período a demência senil passa a ser entendida como patológica, deixando de ser sinônimo de envelhecimento e convertendo-se em um transtorno clínico. Todo esse processo está correlacionado ao modo como a pessoa velha é compreendida socialmente. As distinções das diferentes categorias etárias ocorrem nesses construtos históricos de forma paralela. Desse modo as representações sociais em torno do entendimento de velhice, do processo de envelhecimento, bem como as transformações em torno da senescência e a senilidade, juntamente com as mudanças no discurso e definição da demência senil são reconduzidas de acordo com as mudanças sociais que ocorrem conforme cada época e se modificam por todo o processo sob influências dos campos da biomedicina, da economia, bem como de todo o processo cultural e social.

Assim, para compreendermos como a demência senil deixa de ser entendida como um fenômeno natural do processo de envelhecimento e passa a ser entendida como um processo

patológico faz-se necessária visitarmos o percurso pelo qual a categoria velhice percorreu nesse mesmo período, tentando evidenciar como tais transformações ocorrem e se influenciam de forma paralela no decorrer do processo histórico.

O surgimento de categorias etárias está fortemente relacionado ao processo de ordenamento social presente nas sociedades ocidentais durante a época moderna. Segundo Hareven (1995), até o início do século XIX, os fatores sociais, culturais e demográficos combinavam-se de tal forma que as sociedades pré-industriais não determinavam uma separação nítida para cada idade. A ausência da regulamentação de um tempo específico para o trabalho, a diversidade de idade entre as crianças de uma mesma família e a coabitação de famílias extensas são alguns exemplos que, em conjunto, não favoreciam a fragmentação do curso da vida em etapas determinadas.

A partir do século XIX surgem, gradativamente, diferenciações entre as idades e especialização de funções, hábitos e espaços relacionados a cada grupo etário. Têm início a segmentação do curso da vida em estágios mais formais, as transições rígidas e uniformes de um estágio a outro e a separação espacial dos vários grupos etários. Desse modo, o reconhecimento da velhice como uma etapa única é parte tanto de um processo histórico amplo – que envolve a emergência de novos estágios da vida como infância e adolescência –, quanto de uma tendência contínua em direção à segregação das idades na família e no espaço social (SILVA, 2008, p.156-167).

A obra do historiador Philippe Ariès (1978) segue essa mesma direção no que se refere ao surgimento histórico da categoria “infância”, sendo apontado na literatura como uma forte referência nos estudos sobre envelhecimento. De acordo com Ariès (1987), a delimitação do surgimento da infância como período da vida distinto da idade adulta é resultado de transformações ocorridas na esfera familiar e da distinção entre espaço público e espaço privado. Partindo desta perspectiva, o surgimento da categoria infância é entrelaçado ao surgimento da família moderna. Tais apontamentos inspiram os estudos históricos sobre as categorias etárias que, por sua vez, são estendidas aos estudos sobre a velhice.

Segundo os apontamentos de Blaike (1999); Debert (1999) e Laslett (1991), os primeiros a realizar uma tentativa de historiografar a velhice foram autores da área da Gerontologia Social, que divulgaram o que chamaram de a “tese da Idade de Ouro”. Segundo essa tese, a história da velhice deveria ser construída a partir da análise de sua relação com o processo de industrialização decorrente na época moderna e nas sociedades tradicionais. A “Idade de Ouro” seria o momento em que o velho tem status social valorizado na sociedade tradicional, na qual ele é sinônimo de sabedoria e experiência, sendo membro respeitado dentro da família e pelo Estado. Com o processo de industrialização, tem-se afetada a

harmonia das relações familiares, uma vez que ela teria destruído a segurança econômica, bem como a perda de status social dos velhos e das relações estreitas entre as gerações na família que vigorava nas sociedades tradicionais. O velho, portanto, passa a representar um peso tanto para as famílias como para o Estado. O empobrecimento, a perda de papéis sociais e os preconceitos marcariam a velhice. Dessa forma, essa imagem difundiu-se no imaginário cultural, tornando-se uma percepção comum sobre a posição da velhice em situação de desvalorização nas sociedades ocidentais.

No entanto, autores contemporâneos como Guita Debert, Peter Laslett, Andrew Blaik, entre outros, informam-nos que a tese da Idade de Ouro não se sustenta nas pesquisas recentes, uma vez que estas apontam uma grande variabilidade das experiências de envelhecimento nas sociedades ditas tradicionais, variando e compondo, assim, o processo de envelhecimento em uma experiência valorizada ou mesmo sacralizada, até àquela marcada pelo isolamento afetivo. Dessa forma, é apontado por Debert (1999) que estudos relacionados à tese da Idade de Ouro não parecem plausíveis, já que as transformações históricas inerentes ao processo de modernização não só atingiram a periodização da vida e as diferenciações entre suas etapas, como também provocaram a compreensão de curso de vida como uma instituição social relevante (DEBERT, 1999), destacando também o momento em que a idade passou a ser um fator fundamental para a distinção social, destacando-se como categoria e como modelo de identidade para os sujeitos.

Segundo Katz (1995; 1996), a história da velhice se relaciona com a história do curso moderno de vida. Baseando-se na conceituação foucaultiana de sociedade disciplinar, Katz supõe que a velhice surge como produção discursiva a partir da inserção dos sujeitos na série moderna de disciplinamento, sendo resultado do investimento do discurso médico sobre o corpo envelhecido.

A noção de velhice como etapa diferenciada de vida e como categoria etária surgiu no período de transição entre os séculos XIX e XX (SILVA, 2008). Nesse período, dois fatores podem ser destacados como fundamentais e determinantes para o surgimento da noção de velhice: a formação de novos saberes médicos que investiam sobre o corpo envelhecido (Geriatria e Gerontologia) e a institucionalização das aposentadorias.

A Geriatria e a Gerontologia foram os saberes emergentes na época que se debruçavam, respectivamente, sobre o corpo velho e sobre os aspectos sociais da velhice, sendo determinantes em grande parte no estabelecimento da mesma como categoria social (SILVA, 2008). Mesmo que a Geriatria só veio a se firmar como saber científico e especialidade médica no século XX. Katz (1995) identifica um saber “pré-geriátrico”,

classificando-o em seus estudos como “discurso sobre a senescência”, remontando às transformações ocorridas na medicina nos séculos XVIII e XIX. Katz (1995) indica o aparecimento de uma forma de compreender a doença que toma o corpo como alvo do olhar médico e como sede das transformações que caracterizam as patologias, resultando assim na determinação do corpo envelhecido.

Trabalhos como os de Jean Martin Charcot (1925; 1893), François Broussais (1772; 1838), Marie François Xavier Bichat (1771; 1802) são representativos do discurso que determinou o reconhecimento do corpo envelhecido.

O discurso sobre a senescência desbancou as concepções renascentistas acerca da morte, dos limites da longevidade e da velhice. A morte era entendida como um obstáculo a ser superado e a longevidade, principalmente nos casos excepcionais de centenários, como um evento tanto fantástico e mágico quanto revelador da racionalidade própria do corpo humano. A velhice, a longevidade e a morte eram estudadas a partir de questionamentos médico filosóficos. A partir do surgimento da medicina moderna, tende-se a estudar a velhice e o processo de envelhecimento como problemas clínicos, certezas biológicas e processos invariáveis. A morte passou a ser vista, então, como resultado de doenças específicas da velhice; a longevidade possui limites biológicos insuperáveis; a velhice é a etapa necessária da vida na qual o corpo se degenera. (SILVA, 2008, p.158)

O discurso sobre a senescência deu origem à Geriatria, o saber médico que tem o corpo como objeto específico de estudo. Dessa forma, a diferenciação científica entre velhice e as outras etapas de vida estava identificada por meio do saber médico. De acordo com Silva (2008, p. 159), “desde o surgimento, a metáfora médica da velhice passou a exercer acentuada influência social, definindo não somente o envelhecimento físico como também as representações sobre a experiência de envelhece”. Assim, mais tarde foi criado o termo gerontologia como uma especialidade de caráter, posicionando-se como um ramo da ciência que se propõe a analisar o processo de envelhecimento e os múltiplos problemas que possam envolver o ser humano (BEAUVOIR, 1990). Dessa forma, a definição médica da velhice disseminou-se para outros campos de saber e determinou amplamente os seus aspectos no imaginário cultural, alimentando assim os discursos do Estado, a formulação de políticas assistenciais, bem como a formação de outras disciplinas como a Gerontologia.

Com o surgimento da Gerontologia, além do corpo envelhecido (objeto da Geriatria) os hábitos e práticas, as necessidades sociais e psicológicas dos velhos passam a se tornar alvo de um saber especializado, incluindo novos aspectos em sua definição, tornando assim cada vez mais complexa a categoria velhice. O processo de institucionalização da aposentadoria está relacionado a essa ampliação do olhar das disciplinas especializadas sobre a velhice. Segundo Lenoir (1979), fruto do processo de industrialização, a criação de pensões foi uma

resposta às modificações e aos problemas surgidos ao longo dos séculos XIX e XX. No decorrer da segunda metade do século XIX, a velhice começou a ser objeto do discurso de legisladores sociais, dando incentivo à criação de instituições específicas voltadas para esse segmento etário. As caixas de aposentadorias para a velhice e a especialização progressiva de determinados hospícios em asilos para velhos são exemplos dessas criações.

O surgimento da categoria “terceira idade” é considerado por estudos especializados uma das maiores transformações pelas quais a história da velhice passou. A velhice, antes entendida como decadência física e invalidez, passa a significar o momento do laser e de criação de novos hábitos, hobbies e habilidades para esse segmento etário. Laslett (1991), como outros autores, considera o surgimento das aposentadorias e o aumento da longevidade e a qualidade de vida (resultante do avanço das tecnologias médicas) os principais fatores que contribuíram para o ingresso dos sujeitos na terceira idade. Outros fatores que devem ser levados em consideração para o surgimento da terceira idade como categoria, de acordo com Silva (2008), seriam: a generalização e a reorganização dos sistemas de aposentadoria, a substituição dos termos de tratamento da velhice, bem como o discurso da Gerontologia social.

Durante décadas, em conformidade com o prescrito e institucionalizado pela sociedade, predominou a ideia de vivenciar um curso de vida, a qual previa o desempenho de papéis específicos para cada fase, iniciando com infância e adolescência, período do desenvolvimento das capacidades e definição da personalidade. Em seguida, a juventude, período de liberdade e descoberta do mundo. Depois, a vida adulta, centrada no trabalho e na família por um longo período, até a maturidade, quando se aposentariam e, assim, até a velhice (DEBERT, 1997).

De acordo com Fox (1989) a referência mais antiga da demência senil como estando relacionada ao envelhecimento ocorreu há 500 anos antes de Cristo, de acordo como seus escritos Platão (427-347 AC¹⁹) referiu-se à demência em idade avançada como uma desculpa razoável para a não participação em comissão de cenas de crimes, Hipócrates (460 -377 AC) não incluiu o termo demência em seu inventário de transtornos mentais, provavelmente porque considerou algo como parte rotineira no processo de envelhecimento Torack (1978).

No primeiro século DC, o escritor médico romano Celsus introduziu e produziu os termos delirium e demência em sua obra *De medkina*. O médico romano Galeno (129-199 DC) adicionou *mo-rosis* (demência) à lista de doenças médicas e idade especificada como uma das situações em que ocorreu. Galen não era totalmente traduzido para o latim até o século XIV,

¹⁹ Antes de Cristo/AC

mas nessa época a mente foi pensada para estar localizada no coração ou no diafragma e distúrbios mentais eram considerados uma manifestação de bruxaria. Nos séculos dezesseis, dezessete e dezoito, os escritos de médicos observaram aspectos do que agora é chamado de demência senil e referido a sintomas como esquecimento, entorpecimento dos sentidos, falhas no julgamento e retorno a um estado de criança (FOX, 1989, p3).

Por volta do século XVIII o entendimento sobre demência era de que se tratava de uma condição reversível, pois a mesma estava relacionada no campo médico a termos como “desilusão” “alucinações”, tais “sintomas” juntamente com limitações cognitivas eram fundamentais para o diagnóstico de demência, o qual poderia ser determinado a qualquer pessoa em qualquer idade (REISBERG, 1981). De acordo com Reisberg (1981) e com os escritos de Torack (1978) em 1797, o termo “demence” foi cunhado por Pinel, no entanto foi Esquirol, aluno de Pinel que apresentou a primeira definição de “Démence Sénile” em 1838, referindo-se a sintomas cognitivos predominantes e relacionados com a velhice. No século XIX, a nosologia ramo da medicina que estuda e classifica as doenças, começaram a se basear na ideia de “entidades de doença localizadas” sugerindo que a doença deixava de forma clara traços identificáveis no tecido corporal. (FOX, 1989, p 5). A demência senil nesse período era reconhecida, no entanto a dificuldade de separa-la e diferencia-la da senilidade normal (senescência) não era contestada. Desse modo, como parte dessa nova ideia nosológica, começou a ser desenvolvida pelos médicos a definição de velhice separando-a medicamente de todas as outras faixas etárias.

[...] temos que reconhecer [...] que as mudanças na textura imprimida no organismo pela velhice, às vezes ficam tão marcadas, que os estados fisiológicos e patológicos parecem se fundir por transições imperceptíveis, e não podem ser distinguidos claramente (BERRIOS, 1996, p 203).

Com o decorrer de estudos e pesquisas, a crença inicial de que as doenças manifestariam sintomas semelhantes em todas as pessoas, começou a ser substituída pela noção de que as doenças iriam afetar de maneira diferente as pessoas de acordo com seu estágio de vida. Um trabalho significativo da época foi o de Schwann e Virchow no ano de 1858, que reforçou a ideia de degeneração do tecido, através do exame nas estruturas das células. De acordo com Haber (1983) este estudo direcionou ao entendimento e conceito de que pessoas velhas eram incapazes de substituir de forma eficiente células mortas do organismo, o que resultava inevitavelmente no processo de deterioração.

A caracterização clínica de toda a fase da senescência começou a ser vista como um problema médico, devido à incapacidade de explicar ou de impedir as degenerações celulares (FOX, 1989 p.5) emergindo assim a categoria senilidade, a qual se refere ao processo

patológico do envelhecimento. “O que há alguns anos era considerado fenômeno natural, hoje se apresenta como complexo de artefatos” (FLECK, 2010, p 68)

Segundo Fox (1989) anormalidade anatômicas associadas à demência senil permaneceram sem reconhecimento até o desenvolvimento de teoria da degeneração celular da senescência. Em 1864, foi descrita a primeira definição de atrofia cerebral associada à demência senil por Wilks, o que se tornou uma característica regular da patologia da demência (TORACK, 1978).

De acordo com Ballenger (2006) o sujeito demente, o senil antes categoria relativamente neutra e associada ao modo natural da condição de ser velho, passa a ter um novo significado, o de sujeito doente, vivendo a partir desse momento uma nova experiência, uma nova forma de subjetividade determinada pela biomedicina. Tal concepção a respeito do processo de demência emerge em paralelo à mesma época do nascimento da Doença de Alzheimer como categoria patológica associada à velhice, momento este que começa o desenvolvimento, sem precedentes, da investigação biomédica e dos programas sociais dirigidos a ela. Uma vez que a Doença de Alzheimer até antes era associada a formas de doenças pré-senis, e não a pessoa velha.

Autores como Fuller e Klopp (1912), Schnitzler (1911) e Barrett (1913) realizam debates a respeito da distinção entre a Doença de Alzheimer e a demência senil, tal debate emerge em partes devido às diferenças que correm na interpretação do significado das mudanças histológicas associadas à doença, mudanças essas que ocorreram também na estrutura e na organização celular. Alois Alzheimer estabeleceu uma distinção conceitual entre formas senis e pré-senis de demência isso não era evidente antes de suas pesquisa e publicações (TORACK, 1978). Desse modo a classificação clínica da doença de Alzheimer como sendo algo distinto de causas de demências associadas ao processo de envelhecimento, foi compreendida em paralelo com a conceituação de senescência que influenciou o pensamento e entendimento médico durante o final do século XVIII.

2.3 Doença de Alzheimer: Da descoberta à entrada na CID

A literatura da virada do século XX estava repleta com discussões sobre supostas etiologias relacionadas aos vários estados de mentes prejudicadas, vistos em idosos. Com a descoberta da bactéria “Spirochaetales” que causou a devastação de neurosífilis, a chamada na época de “paresia geral” e que particularmente apresentava-se como uma demência progressiva, por sua vez estimulava a busca por causas semelhantes de outras condições psicogerítricas (KATZMAN; BICK, 2000). Nesse período segundo Katzman e Bick (2000)

amigos de Alzheimer e colegas, Franz Nissl em Heidelberg e Emil Kraepelin, que recrutou Alzheimer de Heidelberg para Munique e outros pesquisadores rivais como Oskar Fischer do grupo de Arnold Pick em Praga, faziam parte de um círculo de pesquisadores que reunidos editaram periódicos acadêmicos e argumentaram fervorosamente a respeito de questões que relacionavam as causas e marcas de doenças registradas no cérebro.

Em 1898, Alzheimer publicou um longo artigo sobre demências senis de várias etiologias com ênfase naquelas doenças relacionadas à aterosclerose vascular, no qual ele refere-se à “demência presenilis” como sendo um subgrupo de uma forma atípica da demência senil, a qual ele caracteriza como pré-existente fraqueza mental (KATZMAN; BICK, 2000).

Em 1907 foi publicado um artigo de três páginas intitulado “Sobre um adoecimento estranho no córtex cerebral” no *Jornal Geral de psiquiatria e Medicina Mental Forense* alemão, nele estava descrito algo que o neuropatologista alemão Alois Alzheimer descreveu como algo anormal, no qual foram apresentados achados clínicos e anatomopatológicos sobre a paciente Auguste D.. A paciente aos 51 anos passou a apresentar sintomas delirantes relacionados a ciúmes excessivos do marido, desenvolvendo posteriormente alterações na linguagem e de memória, como também desorientação de tempo e espaço, piorando progressivamente, vindo falecer quatro anos e meio após o início dos sintomas em estágio avançado. Logo após o falecimento, o médico Alzheimer realizou exames anatomopatológicos e observou acúmulos de placas características no espaço extracelular, conhecidas como placas Senis, e lesões neurofilamentares no interior de neurônios, distribuída de forma diferente pelo córtex cerebral (NITRINI, 2004). Segundo Bauer (1994) tais placas mencionadas por Alzheimer, haviam sido descritas em 1898 por Fredrick C. Redlich médico alemão psiquiatra e acadêmico. Berrios (1995) aponta que os emaranhados fibrilares relacionados à demência senil também haviam sido mencionados antes por Bianchi e Fuller.

Em seu artigo de 1911 de acordo com Katzman e Bick (2000), Alzheimer relatou novamente sobre mudanças clínicas e atrofia morfológica cerebral difusa pré-senil, discutiu a opinião dos pesquisadores e colegas Perusini e Simchowit e as de Fischer em que para este último deu crédito por sua ênfase na importância das placas na histologia da demência senil.

Dada à época a descoberta de uma forma pré-senil de demência era algo novo, pois o que predominava nesse período era a visão francesa sobre o assunto. A teoria de Alzheimer tratava-se de uma concepção ligada à teoria da degeneração, na qual ele mostrou que a demência também atingia pessoas de meia idade, que não se tratava somente de um processo de envelhecimento patológico, mas de uma doença específica. A contribuição única de Alzheimer para a doença que leva seu nome foi a demonstração das estruturas que agora são

chamadas de emaranhados neurofibrilares e o reconhecimento de que eram marcadores importantes do processo de adoecimento.

Alzheimer e seus alunos pensavam que os emaranhados fibrilares eram o aspecto marcador de uma forma pré-senil, porém perceberam adiante que estes também estavam presentes em cérebros de idosos, inclusive daqueles sem demência. (BAUER, 1994). A outra marca registrada da doença era a placa senil ou neurítica, Blocq e Marinesco citaram em Paris no ano de 1892 relatos da presença dessas placas senis em cérebro de pessoas idosas, que foram afetadas pela epilepsia, tal trabalho foi discutido em detalhes por Redlich que nomeou de “esclerose miliar” em 1892, descrevendo como lesões ou tubérculos que tinham tamanho e a forma de sementes de painço (KATZMAN; BICK, 2000). A publicação de Fischer em 1907 surgiu com uma descrição mais detalhada dessas estruturas citadas por Redlich no ano 1892, na qual ele considerou como sendo um fenômeno proliferativo e chamou de necrose miliar ou glandular, afirmando que se tratava de um substrato anatômico mais importante da presbiofrenia (KATZMAN; BICK, 2000).

Desse modo em contraposição a outros pesquisadores da época, que pensavam que as placas eram patognomônicas, Alois Alzheimer chegou à conclusão de que “não eram a causa da demência senil, mas somente um fenômeno correspondente a involução do sistema nervoso central” (ALZHEIMER, 1911, apud BAUER, 1994, p 3) Logo segundo Bauer (1994, p 3) essa fase “desiludida” de discordâncias e inconsistências em relação à definição precisa da doença, bem como a demarcação de suas características, contribuiu para que as pesquisas sobre demências do tipo Alzheimer entrasse no que ele definiu de fase de “latência”. Os estudos sobre a doença de Alzheimer retornou de forma mais enfática apenas na segunda metade do século XX, por volta de 1960. Tal pensamento de Bauer entra em contra mão ao de Pollen (1996) que de acordo com seus escritos considera que

Olhado para trás, desde o período inicial de Alois Alzheimer em 1906 até o meio do século, eu reconheço que não foi por falta de vontade, intelecto ou imaginação que o progresso em relação à doença de Alzheimer foi tão vagaroso. Mas sim, por querer técnicas efetivas para aplicar ao problema (POLLEN, 1996, p58).

Desse modo Pollen (1996) aponta que o período de “latência” referido por Bauer (1994) sobre os estudos a respeito da DA, não se tratava apenas de discordâncias entre os estudiosos da época, de inconsistências e desencontros nas definições e explicações do que poderia ser a doença de Alzheimer. Pollen (1996) entende que este período de “latência” foi consequência da falta de técnicas efetivas e ferramentas mais precisas de estudos naquele

período que poderiam explicar o problema ali estalado a respeito de um consenso ou aprofundamento nas pesquisas sobre a DA.

Embora hoje seja mais lembrado por suas contribuições neuropatológicas, Alzheimer se considerava principalmente um clínico. O laboratório do terceiro andar de Alzheimer em Munique, foi local de estudos de uma grande geração de colegas que treinaram sua abordagem. Quando surgiu a oportunidade de assumir o cargo de Diretor e Professor da Psiquiatria em Breslau por volta de 1912, ele não hesitou em deixar o laboratório, apesar de Kraepelin imaginar que esse poderia ser o fim da pesquisa de Alzheimer, no entanto a provável diminuição de interesse poderia ser decorrente ao fato de estar doente, provavelmente endocardite bacteriana, Alzheimer morreu prematuramente em 1915 aos 51 anos, que por coincidência era a mesma idade inicialmente da paciente que deu origem a publicação de 1906/1907 (KATZMAN; BICK, 2000).

Pode-se observar que desde o momento da publicação do primeiro caso em 1907 até alguns anos depois, as publicações referentes à doença de Alzheimer eram de pessoas relacionadas de forma direta ou de primeira geração com o laboratório de Alzheimer em Munique. De acordo com Katzman e Bick (2000) Solomon Fuller após estudar alguns anos com Alois Alzheimer relatou treze casos de deficiência cerebral, em 1911 estes estudos clínicos patológicos foram publicados do Westborough State Hospital em Massachusetts. Neste mesmo ano Barrett, da Universidade de Michigan escrevia sobre a deficiência cerebral e em 1913 comentou que “torna-se difícil limitar os processos da doença com os períodos de idade” (BARRETT 1913, apud, KATZMAN; BICK, 2000, p 4). Tal fato já havia sido dito por Alzheimer em seus estudos. Teofil Simchovswitz apresentou o termo “placa senil” junto a degenerações granulo-vasculares presentes nos cérebros de pacientes com demência senil, no artigo de 1911(KATZMAN; BICK, 2000).

Em 1910 Kraepelin, pesquisador, professor de psiquiatria alemão e amigo de Alzheimer publicou na 8ª edição de seu livro didático de psiquiatria o termo “doença de Alzheimer” e “esta doença descrita por Alzheimer”. Segundo Pollen (1996), em 1894 coube ao pesquisador Oskar Vogt expressar seus interesses em estudar a anatomia cerebral das psicoses. Kraepelin comentou negativamente a proposta do colega pesquisador, pois para ele a anatomia não conseguiria acrescentar nada a psiquiatria. No mesmo período em que Kraepelin referenciou Alzheimer, ele admitiu que era difícil separar o envelhecimento normal e os primeiros sinais de demência senil, e dessa forma mesmo nomeando a forma pré-senil com o nome do colega de Alzheimer, seguiu expressando suas dúvidas a respeito (POLLEN, 1996).

A interpretação clínica desta doença de Alzheimer ainda é confusa. Enquanto os achados anatômicos estão sugerindo de que se trata de uma forma especialmente grave da demência senil, o fato de que a doença, às vezes, começa por volta dos 40 anos não permite esta suposição. Neste caso, deveríamos assumir um “senium praecox” ou um processo patológico único, mais ou menos independente da idade (KRAEPELIN, 1910, apud POLLEN, 1996, p 27).

Alzheimer mencionava em seus estudos que a patologia no cérebro era um processo secundário a outros fatores desconhecidos. Em 1916 Kraepelin escreveu que no período de “imbecialidade da velhice” dos indivíduos com demência, termo usado na época, que estava ligado a arterioesclerose seria resultado de fatores advindos da história de vida dos indivíduos, como o “abuso de álcool e tabaco, mas provavelmente também de emoções fortes persistentes ou cansaço e também de opulência na vida...” (KRAEPELIN, 1916, p 125). Bleuler concorda com a visão de kraepelin em 1924, ao repetir os fatores patogênicos em relação à forma esclerótica da demência, que para ele também era resultado da preguiça.

Fato é que a etiologia da demência era também considerada algo ligado à vida da pessoa, embora a forma precoce e “estranha”, fosse mais provavelmente resultado de processos patológicos no cérebro devido a uma predisposição genética. Atualmente esta diferenciação raramente está sendo feita, pois prefere-se a incorporação da forma senil no termo “doença de Alzheimer” - como ainda veremos - abandonando, desta forma, qualquer outro fator socio-psicológico na etiologia (LEIBING, 1999 , p 6)

Em 1930 Devy e Bouman trabalharam sobre as placas senis. Logo mais em 1932/33 o artigo de Gellerstedt emerge e se destaca como uma pesquisa significativa, pois caracteriza-se como sendo o primeiro estudo, e mais extenso sobre cérebros de pessoas idosas “saudáveis”, embora mortas, o estudo mostra que dos 50 cérebros, 86% tinham placas e 78% mostraram os emaranhados fibrilares, concluindo que “...estas formações, se presentes em pequeno ou grande número, não permite uma afirmação segura sobre o estado mental anterior do paciente.” (GELLERSTEDT, 1932, 1933, p. 398). Tal conclusão já havia sido feita por Perusini em 1911 e que negaria o estudo de Newcastle, 30 anos mais tarde (LEIBING, 1999). Estudos de Lock (2005) mostram que cérebros estudados de pessoas com DA também estavam “normais”.

Em 1932 Von Braumühl patologista relatou sobre a “crise na morfologia”, para pesquisa sobre a doença de Alzheimer, pois os resultados neuropatológicos demonstravam grandes “intercruzamentos” entre pessoas com e sem demência.

Vale ressaltar que no intervalo entre a descoberta da doença por Alois Alzheimer e o retorno sobre os estudos da doença de Alzheimer nos anos 1960, recebeu contribuições dos

campos de estudos relacionados psicologia social, bem como da psiquiatria e psicanálise, os quais enfatizavam um olhar para o envolvimento da pessoa e seu processo de vida dentro do processo de adoecimento e não somente um processo patológico do cérebro.

Estudos como o de Leibing (1999) apontam que o representante mais conhecido deste olhar foi o neuropatologista e psiquiatra David Rothschild, o qual publicou um artigo em 1937 sobre mudanças patológicas, chamando a atenção para a incongruência entre a severidade da patologia nos processos mentais, para ele tais diferenças são devido às habilidades diferentes para o cérebro compensar os danos causados pelas lesões senis de cada pessoa atingida.

a capacidade da pessoa para compensar o dano [das lesões senis; A.L.] parece ser o fator que determina se uma psicose [senil; A.L.] ocorrerá ou não. Aqui, se tem que contar com características de personalidade, inatas ou adquiridas, que podem ser associadas a uma capacidade fraca..., mas estresse psicológico e esforço excessivo podiam também ter um papel por baixar a resistência do paciente. (ROTHSCHILD; SHARP, 1941, p 53 apud LEIBING, 1999).

Em 1941 juntamente com Sharp, David Rothschild (1941) publicou um artigo no qual aponta a personalidade pré-mórbida e o estresse psicológico como fatores adicionais no processo de demência senil (LEIBING, 1999). As ideias de que fatores psicológicos influenciam a maneira de “compensar” os danos cerebrais mudou ainda mais em 1952, momento que a personalidade também passou a ser considerada entre os fatores decisivos na etiologia da doença/demência, tal pensamento é reforçado anos depois em, quando em pesquisa Bauer (1994) afirma tais resultados em sua amostra alemã.

Delay e Brion na França em 1962 ao falarem sobre a doença de Alzheimer sugeriram um processo eventual da mesma, pois “no plano patogênico, os dados são ainda mais obscuros” (DELAY; BRION, 1962, p 58), mas que não bastava para explicar todas as lesões específicas da doença de Alzheimer.

Em 1966, surge o “Estudo de Newcastle”, no qual pesquisadores britânicos Roth, Blessed e Tomlinson, buscaram demonstrar uma relação significativa entre o número das placas e o grau da demência. O que de acordo com Bauer (1994) conseguiram por pouco uma correlação em uma amostra não representativa de pessoas sem sinais de demência e sem placas. Em 1993 um destes pesquisadores deste estudo, o Roth, se distanciou da ideia de que as placas de amiloide tivessem importante significado para a doença de Alzheimer, porém o mesmo não apresentou outra proposta sobre a DA. A partir do estudo de Newcastle o interesse pela doença de Alzheimer voltou a concentra-se na patologia do cérebro.

De acordo com Reisberg (1981) mesmo o interesse pela doença de Alzheimer ter retornado nos anos 1960, o interesse por questões relacionadas a velhice como objeto de estudo, ainda era muito pequeno o que para o autor seria “produto de um preconceito generalizado em relação a essa faixa etária” (REISBERG, 1981, p5). Em seus escritos Reisberg (1981) aponta que o livro didático sobre psiquiatria americano o “Comprehensive Textbook of Psychiatry” com 1666 páginas referente a edição do final dos anos 60, havia apenas meia página referente à demência senil, doença de Alzheimer e doença de Pick, todos juntos. Outro livro de Neurologia de Merrit de 1973, que segundo Reisberg era referência, não mencionava a demência senil em nenhuma de suas 841 páginas. Nos anos de 1973 a 1975, foi observada uma mudança no livro de Freedman, Kaplan e Sodock que mesmo com 2609 páginas, apenas duas era sobre a demência senil, este trouxe a doença de Alzheimer relacionada à demência-senil o que coloca a DA que até então pensada como uma forma relativamente rara dentro da possibilidade de associação com a demência senil e conseqüentemente mudando o fator de possibilidade relacional à idade de indivíduos, associando-a assim a velhice. Tal acontecimento associado com a probabilidade e a recorrência de pessoas velhas com demência senil, deu margens para se pensar na doença de Alzheimer como a “Doença do Século” ou “a maior ameaça para a saúde pública” (REISBERG, 1981) isto devido a recorrência já forte da doença na época.

Em 1977, Robert Katzman, Katherine Bick e Robert Terry, organizaram um evento de 3 dias em Bethesda, Maryland, intitulado “Doença de Alzheimer - demência senil e transtornos relacionados ” sob o copatrocinio de três dos Institutos Nacionais de Saúde: “National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/NINCDS”, e “National Institute on Aging/NIA e o “National Institute of Mental Health/NIMH”. Segundo Katzman e Bick (2000). A chamada conferência tinha dois objetivos, o primeiro era alcançar o consenso de que a doença de Alzheimer não era apenas uma forma relativamente rara de um transtorno neurodegenerativo pré-senil, mas que era a principal causa de demência em idosos em países desenvolvidos naquele período. O Segundo objetivo tinha a intenção de reunir investigadores que já haviam feito contribuições importantes para o campo, bem como recrutar outros pesquisadores para o campo a fim de contribuir de qualquer forma possível (incluindo financiamento) para o campo e assim iniciar e dá incentivo à pesquisa sobre a doença de Alzheimer (KATZMAN; BICK, 2000). Ao que parece a conferência foi muito bem sucedida. Vinte anos depois os pesquisadores Katzman e Bick apresentam um livro “Alzheimer Disease. The Changing View-Academic Press” (2000) com o objetivo de documentar os esforços e opiniões dos pioneiros que em duas décadas anteriores trouxe

assuntos relacionados à doença para a biologia moderna. O livro apresenta entrevistas com 23 dos principais participantes dos avanços científicos e de saúde ocorrido no período entre 1960 e 1980.

Good (1994) aponta que tais mudanças com relação ao aumento de pesquisas relacionadas ao Alzheimer ocorrem quando nesse mesmo período novos remédios com efeitos sobre “psicose”, “depressão” “manias de ansiedade” foram desenvolvidos e testados, de modo que se fazia necessário na área, critérios diagnósticos mais precisos, e que fossem próximos e relacionados ao campo da neurobiologia. Tal desenvolvimento recebeu na época forte apoio da indústria farmacêutica, que segundo o autor este processo direcionou cada vez mais as doenças mentais para o campo da neurobiologia.

Nos anos 1960, conforme o número de vítimas da doença de Alzheimer foi aumentando, foram sendo introduzido pelos pacientes e familiares arranjos de cuidados maiores e mais inovadores no enfrentamento do processo de adoecimento. Desse modo os médicos começaram a padronizar as abordagens diagnósticas referentes à doença, em paralelo, estudos epidemiológicos ganharam um novo significado e mostravam que a doença de Alzheimer era a causa mais importante de demência entre os idosos, logo a extensão do impacto da doença na saúde foi reconhecido (KATZMAN; BICK, 2000). Tais mudanças sociais dentro desse contexto também serviram para o surgimento da Associação de Alzheimer. Katzman e Bick (2000) apontam que mudança de visão no pensamento médico relacionados a esse período pode ser ilustrada através da descrição do termo “síndrome cerebral orgânica crônica” que foi usado para a descrição de doenças relacionadas a demências em 1952 no “Diagnostic and Statistical Manual of the American Psychiatric Association/DSM 1”.

As evidências e apontamentos dentro da literatura sobre o crescimento da população acima de 60 anos torna-se mais presente devido a atenção direcionada a essa faixa etária e assim o mundo em si começa a observar tal crescimento acelerado de uma forma geral, o que acabaram por favorecer os argumentos sobre o aumento da doença de Alzheimer, em decorrência da sua Associação agora como prevalente em pessoas velhas. Para Robert Butler (1975), as interpretações desse fato deveriam ser pensadas além de dados puramente demográficos. Butler foi o primeiro diretor do Instituto Nacional de Envelhecimento em 1976.

O interesse em estudos sobre a velhice, ainda era incipiente de modo geral, e segundo Pollen (1996) o Butler trazia em seus discursos o convencimento ou a tentativa de mobilizar e incentivar o financiamento em estudo nessa área através da “Política do Medo” (POLLEN, 1996, p 80). “O congresso não vota a favor de financiamentos para a pesquisa básica, eles

votam para financiar pesquisa sobre uma determinada doença” (BUTLE apud POLLEN, 1996, p 80), desse modo Butler defendia as ideias de Katzman o qual definia a doença de Alzheimer, entendendo-a como sendo a forma senil e pré-senil juntas, designando ambas como Doença de Alzheimer, isso permitia ao Butler falar na vivência de uma “epidemia” que não atingia somente idosos, mas também pessoas mais jovens e citava um discurso de que “você poderia ser o próximo”. Dado a esses fatores, esse movimento ainda continua forte e crescente em todo o mundo por meio de organizações legais de autoajuda. De acordo com Leibing (1997), a “nova” concepção de que se definia Alzheimer dava ordem ao caos, surgia um novo vocabulário dado à uma experiência sem nome e “ nasce um novo olhar”, onde esse novo nome incluía um “novo campo semântico” (LEIBING, 1997). De acordo com Fleck ao que se refere a história do saber

Não existe, na história do saber, uma relação lógica formal entre as concepções e sua comprovação: as provas seguem as concepções assim como, de maneira invasiva, as concepções seguem as provas. As concepções não são sistemas lógicos por mais que queiram sê-lo , mas unidades estilísticas, que se desenvolvem e regridem como tais ou transitam para outras unidades com suas provas (FLECK, 2010, p 69-70).

Mesmo com esse movimento as dúvidas continuaram com relação à identidade etiológica da doença, às diferentes idades acometidas e para que não ocorresse um pré julgamento decidiram por nomear a forma pré-senil de “doença de alzheimer” e a forma tardia de “demência senil do tipo Alzheimer”, no entanto ao que parece e como assim é estabelecido em textos científicos e populares o nome “doença de Alzheimer” estabeleceu-se como o nome e protótipo para a demência (POLLEN,1996), tanto no campo biomédico como pelo senso comum

A Décima Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde /CID-10²⁰, apresentada pela OMS em 1992, define a DA como uma doença neurodegenerativa cerebral primária, de etiologia desconhecida e que apresenta características neuropatológicas e neuroquímicas, com início insidioso e lento com evolução progressiva.

No Brasil, em 28 de novembro de 2017, foi aprovada pelo Secretário de Atenção à Saúde e pelo Secretário de Ciência e Tecnologia e Insumos a Portaria conjunta nº 13 referente à aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas/PCDT da Doença de Alzheimer o

²⁰ A mais recente revisão da “classificação de Bertillon” ou “ Lista internacional de causas de morte” de 1893, o título da classificação foi alterado para tornar mais claro o conteúdo e sua finalidade, bem como para refletir a extensão progressiva da abrangência da classificação. Para mais detalhes ler Di Nubila (2007).

qual apresenta parâmetros sobre a doença de Alzheimer no Brasil e diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença.

De acordo com este Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer (2017) - atualização mais recente - a DA está inserida na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde da seguinte forma: G30.0 Doença de Alzheimer de início precoce; G30.1 Doença de Alzheimer de início tardio; G30.8 Outras formas de doença de Alzheimer; F00.0 Demência na doença de Alzheimer de início precoce ; F00.1 Demência na doença de Alzheimer de início tardio; F00.2 Demência na doença de Alzheimer, forma atípica ou mista. Determinada inclusão e reconhecimento da doença legitima seu conceito, refletindo no contexto social, e científico, cultural, bem como econômico.

Os aspectos clínicos da Doença de Alzheimer (DA) caracterizam-se por declínio progressivo da memória em múltiplos domínios cognitivos, comprometendo o funcionamento social e ocupacional do indivíduo, assim como a capacidade de julgamento, do raciocínio e da manutenção da função intelectual. A evolução dos sintomas pode sofrer grandes variações, mas, em geral, os distúrbios da memória predominam desde o início, seguidos de alterações da linguagem, cálculo, orientação visual e espacial, bem como de personalidade (MACHADO, 2006; MANFRIN, SCHIMIDT, 2006).

Segundo o PCDT (2017) o diagnóstico clínico de DA parte de um diagnóstico sindrômico de demência de qualquer etiologia de acordo com os critérios do National Institute on Aging and Alzheimer's Association Disease and Related Disorders Association/ADRDA, endossados pela Academia Brasileira de Neurologia/ABN (10,11), seguindo as seguintes diretrizes e critérios: Ao que se refere a provável Doença de Alzheimer: Critérios de demência foram preenchidos, mais as seguintes características: A) início insidioso (meses a anos); B) clara história de perda cognitiva referida pelo informante; C) o déficit cognitivo mais proeminente e inicial é evidente na história e exame em uma das seguintes categorias: - apresentação amnésica: mais comum, deve haver prejuízo no aprendizado e na evocação de informações recentemente aprendidas; - apresentação não amnésica: prejuízos na linguagem, habilidades visuo-espaciais ou função executiva. (PCDT, 2017).

O diagnóstico da Doença de Alzheimer não se aplica quando ocorrem as seguintes características: D) Esse diagnóstico não se aplica quando existe evidência de: Doença Cardiovascular/DCV, concomitante substancial, definida por (a) história de Acidente Vascular Cerebral/AVC temporalmente relacionada ao início da perda cognitiva ou (b) presença de múltiplos e extensos infartos, (c) extensa hiperintensidade de substância branca; -

Características proeminentes de outras demências primárias: - Demência Frontotemporal/DFT, variante comportamental, Demência por corpos de Lewy, DFT variantes de linguagem; Outra doença neurológica ativa ou comorbidade médica não neurológica ou uso de medicamentos que poderiam ter um efeito substancial na cognição (PCDT, 2017).

De acordo com Nitrini et al (2005), o diagnóstico da DA é realizado através de critérios clínicos preestabelecidos, em conjunto com a exclusão de outras possíveis causas para a demência. A exclusão é feita por meio de exame clínico, por exames laboratoriais e por imagens neurocerebrais. No exame clínico deve ser abordada a história do paciente, em busca de saber se o mesmo possui doenças preexistentes, traumas, cirurgias, e se realiza uso de álcool ou de outras substâncias, uso de medicações, entre outros fatores que podem influenciar na cognição. São realizados diversos testes para a avaliação inicial de pacientes com suspeita de comprometimento cognitivo, como por exemplo, os testes de rastreio cognitivo como o Mini-Exame do Estado Mental, o teste do Desenho do Relógio, o teste de Fluência Verbal para categorias e a Escala de Demência de Blessed. (CARAMELLI; AREZA-FEGYVERES, 2007)

Os critérios preestabelecidos mais utilizados no diagnóstico da doença de Alzheimer são os do “Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais da Associação de Psiquiatria Americana versões III-R e IV (Quadro 1) e são os critérios propostos pelo “National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/NINCDS” em conjunto com o “Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association/ADRDA” (Quadro 2)

Quadro 1: Critérios Diagnósticos para Demência de Alzheimer do Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais estabelecidos pela Associação de Psiquiatria Americana versão IV (American Psychiatric Association, 1994).

-
- A Desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos manifestados tanto por (1) quanto por (2):
1. Comprometimento da memória (capacidade prejudicada de aprender novas informações ou recordar informações anteriormente aprendidas)
 2. Uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas:
 - a) Afasia (perturbação da linguagem);
 - b) Apraxia (capacidade prejudicada de executar atividades motoras, apesar de um funcionamento motor intacto);
 - c) Agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos, apesar de um funcionamento sensorial intacto);
 - d) Perturbação do funcionamento executivo (isto é, planejamento, organização, seqüenciamento, abstração).
- B Os déficits cognitivos nos Critérios A1 e A2 causam, cada qual, prejuízo significativo no funcionamento social ou ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível anteriormente superior de funcionamento.
- C O curso caracteriza-se por um início gradual e um declínio cognitivo contínuo.
- D Os déficits cognitivos nos Critérios A1 e A2 não se devem a quaisquer dos seguintes fatores:
- 1) Outras condições do sistema nervoso central que causam déficits progressivos na memória e cognição (por ex., doença cerebrovascular, doença de Parkinson, doença de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de pressão normal, tumor cerebral);
 2. Condições sistêmicas que comprovadamente causam demência (por ex., hipotireoidismo, deficiência de vitamina B₁₂ ou ácido fólico, deficiência de niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infecção com vírus da imunodeficiência humana (HIV));
 3. condições induzidas por substâncias.
- E Os déficits não ocorrem exclusivamente durante o curso de um *delirium*
- F A perturbação não é mais bem explicada por um outro transtorno do eixo I (por ex., transtorno depressivo maior, esquizofrenia).
-

Fonte: Frota et al (2011)

Quadro 2: Critérios Diagnósticos para Demência de Alzheimer estabelecidos pela National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/NINCDS e Alzheimer's Disease and Related Disorders Association/ADRDA.

Demência de Alzheimer provável
I. Critérios
1. Demência estabelecida por exame clínico:
a. Documentado pelo Mini-Exame do Estado Mental ou similar;
b. Confirmado por avaliação neuropsicológica.
2. Déficit em duas ou mais áreas da cognição.
3. Piora progressiva da memória e de outras funções cognitivas.
4. Sem distúrbio da consciência.
5. Início entre 40 e 90 anos de idade.
6. Ausência de doenças sistemáticas ou cerebrais que poderiam provocar déficit progressivo da memória e cognição.
II. Dados de Suporte
1. Deterioração progressiva de funções cognitivas específicas como linguagem, habilidades motoras e perceptuais;
2. Atividades de vida diária comprometida;
3. História familiar de desordem semelhante;
4. Análise de LCR normal, alterações não-específicas no EEG e evidência de atrofia cerebral na tomografia computadorizada.
III. Compatível com:
1. Ocorrência de platôs no curso da doença;
2. Sintomas associados como alteração do comportamento, distúrbio do sono e perda de peso;
3. Outras anormalidades neurológicas em alguns como sinais motores (hipertonia, mioclonias, alteração da marcha na fase avançada da doença);
4. Crises convulsivas na fase avançada da doença;
5. Tomografia computadorizada normal para a idade.
IV. Quadros que tornam o diagnóstico improvável
1. Início súbito, apoplético;
2. Sinais neurológicos focais;
3. Distúrbio de marcha ou crises convulsivas no início ou precocemente no curso da doença.
Demência de Alzheimer possível
V. Critérios

Fonte: Frota et al (2011)

Segundo o PCDT (2017) os pacientes com suspeita de DA devem ser encaminhados para serviços especializados em neurologia, geriatria ou psiquiatria, ou para atendimento médico que possua treinamento na avaliação de quadros demenciais.

Segundo o Ministério da Saúde do Brasil o acesso à medicação²¹ destinada ao tratamento da DA pelo Sistema Único de Saúde/SUS ocorre por meio do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica/CEAF do Ministério da Saúde referente a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais /RENAME, caracterizado pela busca da garantia da integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial, cujas linhas de cuidado estão definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas publicados pelo Ministério da Saúde. (BRASIL, 2020).

A degeneração cerebral causada pelo Alzheimer é progressiva e variável. De acordo com Machado (2006), a evolução da DA pode ser descrita em três estágios: Inicial, intermediária e avançada. Na fase inicial os primeiros sinais são em geral, lapsos de memória, na qual o doente apresenta dificuldades em recordar fatos recentes, descrever acontecimentos e até reconhecer pessoas presente em seu cotidiano, podendo ainda apresentar mudanças de humor e alterações de comportamento. Na fase intermediária variavelmente correspondente ao período de dois a dez anos, a partir da qual surgem os problemas motores, alterações de postura, sinais de parkinsonismo, dificuldade para realizar as Atividades da Vida Diária, tais como tomar banho, se vestir, até mesmo se alimentar. Ocorre, ainda distúrbios de sono, até mesmo alucinações. Na fase avançada da DA, conhecida também como fase final, todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas, interferindo na capacidade motora e de locomoção, surgindo a necessidade da utilização de cadeiras de rodas ou até ficar acamado, sobrevivendo a morte. (MACHADO, 2006; ABRAZ, 2013).

Existem algumas hipóteses que tentam explicar a origem da doença de Alzheimer, dentre elas há a hipótese genética, que segundo Waring e Rosenberg (2008) aponta possíveis causas genéticas para a doença, de acordo com essa linha de pensamento a hereditariedade genética da doença de Alzheimer varia entre 49% e 79%, e que apenas 0,1% dos casos são formas familiares de transmissão, as quais esta transmissão autossômica dominante ocorre antes dos 65 anos de idade. Para esta forma da doença de caráter genético e que acomete pessoas mais novas, a literatura na área denomina de “Alzheimer familiar”, de acordo com Waring e Rosenberg (2008) grande parte dos casos de Alzheimer familiar autossômico dominante ocorre através de mutações em um de três genes. O fator de risco genético melhor observado é a hereditariedade do alelo $\epsilon 4$ da apolipoproteína, o APOE $\epsilon 4$.

²¹ Os fármacos/medicamentos utilizados para o tratamento da Doença de Alzheimer são Donepezila, comprimidos de 5 e 10 mg.; Galantamina, comprimido em cápsulas de liberação prolongada de 8, 16 e 24 mg.; O Rivastigmina, na forma de comprimido em - cápsulas de 1,5 mg, 3 mg, 4,5 mg e 6 mg; e na forma de solução oral de 2 mg/mL., há ainda no formato de adesivos transdérmicos de 5 cm² que contém 9 mg de rivastigmina com percentual de liberação de 4,6 mg/24 h e de 10 cm² contendo 18 mg de rivastigmina, percentual de liberação de 9,5 mg/24h. ; E Memantina: comprimidos revestidos de 10mg. (PCDT, 2017).

Outra hipótese apresentada pela literatura do tema é a hipótese Colinérgica, considerada a mais antiga. Esta propõe que a DA é provocada devido uma insuficiência na síntese do neurotransmissor acetilcolina. Segundo Shen (2004) Tal percepção não recebe muito apoio pelos estudiosos da área, devido ao fato de que grande parte da medicação para o tratamento de deficiências em acetilcolina vem demonstrando eficácia no tratamento há também a proposta de outros efeitos colinérgicos, como o da agregação de grande escala de amiloides que por sua vez provoca neuroinflamação generalizada no cérebro.

A hipótese Amiloide apresentou em 1991 que os depósitos extracelulares de Beta Amiloide ($A\beta$) são a causa fundamental da DA, tal percepção se baseia na localização do gene da proteína precursora amiloide no cromossoma 21 e no aspecto de que muitas pessoas com trissomia 21 que tem uma copia adicional do gene são manifestantes da Doença de Alzheimer antes dos 40 anos de idade (SHEN, 2004). De acordo com Lacor et al (2007) há ainda uma isoforma específica da apolipoproteína denominada APOE4, que é fator de risco genético para a doença. Existe uma vacina experimental que demonstrou eficácia na eliminação de placas de amiloides durante ensaios clínicos em seres humanos, no entanto não tem qualquer efeito significativo na demência. (LACOR et al , 2007).

Outra hipótese é a da proteína Tau, segundo Mudher e Lovestone (2002) nesta as alterações na proteína Tau levam à desintegração dos microtúbulos nas células do cérebro, nessa perspectiva a proteína Tau hiperfosforilada se associam a outras cadeias tau, o que por sua vez formam novos neurofibrilares no interior das células nervosas cerebrais, dado tal acontecimento, a consequência é que os microtúbulos se desintegram e destroem o sistema de transporte dos neurônios, o que causa a morte das células que estavam interligadas por ele. (MUDHER; LOVESTONE, 2002). As concepções e diferentes estudos em torno da doença de Alzheimer são muitos, o que nos mostra que ainda não há um consenso entre os pesquisadores em sua definição de fato, a mesma ainda continua sem uma causa precisa, seu diagnóstico ainda e incerto, realizado por exclusões e relações de sintomas relatados pela família do paciente na maior parte dos casos.

Em resumo é importante pensarmos e pontuar alguns acontecimentos na linha cronológica do surgimento da doença de Alzheimer. Vejamos aparentemente Alois Alzheimer não acreditava inicialmente que havia descoberto uma “nova doença”, para o mesmo, ao que parece que se tratava apenas de uma anomalia, algo incomum relacionado a demência senil que emergia de forma precoce. Na época Alzheimer trabalhava como parte integrante do grupo de pesquisa do Emili Kraepelin, o que não está claro até momentos atuais de que ambos partilhassem a mesma concepção sobre o achado na época, mesmo assim Kraepelin publicou

na edição do influente livro de psiquiatria em 1910 sobre a “nova doença” fazendo uma distinção cautelosa e clara entre demência presenil e senil, nomeando a demência presenil de Doença de Alzheimer. Alguns historiadores tais como Ballenger (2006) e Beach (1987) argumentam que foi exatamente o Emile Kraepelin que decidiu publicar sobre o achado de Alois de Alzheimer sob a alegação de que se tratava de uma nova doença, há relatos de que tal acontecimento ocorreu principalmente para melhorar a reputação do grupo de estudos e o uso de seus métodos científicos e particulares, acreditam ainda que a história pode ser mais complexa e que muito permanece desconhecido.

Mudanças significativas contribuíram para o entendimento de Alzheimer que temos atualmente, o surgimento do microscópio na segunda da metade do século XX, foi de forte contribuição para o refinamento nas classificações de neuropatologias. Outro ponto importante foi a declaração do influente neurologista em 1970 Robert Katzman de que “envelhecer resultaria em demência”, apontando para todos os casos de senilidade como demência, e de que estes deveriam ser reconhecidos como patologias, e consideradas como Doença de Alzheimer. Este momento posiciona a DA como uma potencial mercadoria comerciável, associada à velhice e alinhada ao envelhecimento populacional acelerado, a DA como um objeto da bioeconomia (ROSE, 2013). Uma vez que de acordo com Rose (2013) a saúde, a doença e a medicina, bem como a documentação dos custos de sistemas de saúde são incorporados em estatísticas, à proliferação destes números no que diz respeito as biotecnologias constituem a bioeconomia.

A criação do Instituto Nacional de Envelhecimento/NIA nos Estados Unidos, como principal objetivo de promover um amplo programa de pesquisa sobre envelhecimento também deve ser destaque dentro desse processo, outro ponto necessário destacarmos foi o surgimento da ADRDA que teve forte apoio do primeiro diretor da NIA o Bluter, o surgimento da ADRDA aumentou a legitimidade da NIA uma vez que pressionou o governo conseguindo assim financiamentos e investimentos para o desenvolvimento de pesquisa sobre a doença de Alzheimer. Tais mudanças acorreram entre os anos de 1960 e 1980, proporcionando o eventual estabelecimento de um amplo consenso entre pesquisadores e cientistas e que posteriormente foi pontuada e pautada para a sociedade em geral e se solidificou no senso comum de que o Alzheimer é uma doença nova, distinta e que não é apenas uma demência presenil, mas sim uma demência senil, e que é muito mais comum do que se imaginava, acometendo uma porcentagem grande da população, tendo em vista o visível crescente processo de envelhecimento social.

Autores como Breitner (1999) e Whitehouse (2001) apontam que mesmo assim alguns argumentos e controvérsia persistem até os dias atuais sobre, se o Alzheimer é apenas um fenômeno de envelhecimento? e para, além disso, se o Alzheimer é de fato uma doença, então quais são exatamente suas características patológicas? Uma vez que, sua própria história de surgimento evidencia achados que vão em contra mão ao próprio conceito de doença de Alzheimer. Muitas outras condições exibem as placas neurofibrilares de emaranhados que são associados à doença de Alzheimer, entre elas a doença de Parkinson, Síndrome de Down, outro fator que deve ser mencionado é que a autopsias de cérebros de pessoas falecidas e que não possuíam demência exibem regulamente os mesmo emaranhados neurofibrilares e placas, assim como, também mostrou o estudo de Devy e Bouman em 1930.

Desse modo, mesmo com os conflitos existentes e as discrepâncias em tono de sua criação, a doença de Alzheimer se consolidou em uma posição dominante, tornando-se e sendo posicionada pela biomedicina, como uma doença incontestável, real, uma doença para ser temida, devido ao envelhecimento crescente da população (BALLENGER, 2006).

2.3.1 Aducanumabe (Aduhelm) – Novo Medicamento aprovado para o Alzheimer.

Recentemente o mundo foi surpreendido pela notícia da produção e comercialização de uma nova medicação destinada à Doença de Alzheimer, trata-se do primeiro novo fármaco contra a doença em quase duas décadas e seria este o primeiro destinado a combater o declínio cognitivo relacionado à doença, e não apenas destinado ao controle dos sintomas causados pela DA.

Os Estados Unidos aprovou recentemente através da Food and Drug Administration/FDA, agência reguladora de alimentos e medicamentos dos Estados Unidos, em 7 de junho de 2021, o medicamento Aduhelm, o qual recebe o nome genérico de Aducanumabe, produzido pelo laboratório Norte-americano Biogen da America Latina.

O laboratório Norte-Americano Biogen é comandado atualmente pelo escocês Fraser Hall – ex CEO da Britânica Astrazeneca no Brasil- . Hall é responsável pelos escritórios da Biogen no México, Colômbia, Argentina, Brasil e Chile, além de acompanhar a distribuição dos medicamentos do laboratório farmacêutico em outros países da America Latina e Central.

Aducanumabe trata-se de um medicamento ainda em fase experimental, o qual foi aprovado pela FDA para as fases iniciais da doença de Alzheimer. Um dos pontos que causou surpresa a comunidade médica e a alguns grupos e associações relacionados aos Alzheimer é pelo fato de que o medicamento ainda está em fase experimental. O Grupo de Pesquisa em

Saúde Pública para os Cidadãos consideram que a FDA não deveria aprovar a medicação para o tratamento da doença de Alzheimer devido à falta de evidências de sua eficácia.

Em novembro do ano de 2020 o Comitê Consultivo de Drogas do Sistema Nervoso Periférico e Central da FDA, recebeu a convocação para analisar e votar sobre questões referentes às evidências da eficácia do medicamento. Um dos pontos levantados e direcionados a votação do Comitê referia-se sobre a consideração sobre dados positivos sobre a evidência primária da eficácia do medicamento no tratamento da doença em estágio inicial, do total de 11 membros, dez votam não e um sinalizou que estava incerto quando a eficácia do estudo com os dados apresentados.

O Aducanumabe foi desenvolvido para pacientes com deficiência cognitiva leve relacionada ao Alzheimer, não sendo considerado e destinado para caso de demência grave, com promessas de retardar a progressão da doença.

A Biogen juntamente a empresa farmacêutica japonesa Eisai, que co-desenvolveu o Aducanumabe, anunciaram em março de 2019 que estavam interrompendo dois grandes ensaios clínicos sobre a capacidade do medicamento de retardar o declínio cognitivo dos pacientes, estes foram interrompidos na fase 3 dos testes, após uma análise provisória dos dados sugerir que o medicamento não trazia nenhum benefício aos pacientes. Desse modo, de acordo com revista Science²² (2021), alguns meses depois a Biogen anunciou a realização de uma nova análise, uma fase de teste que incluía mais paciente e mostrou que as pessoas que receberam altas doses do novo medicamento obtiveram uma redução do declínio cognitivo da doença em relação às pessoas que receberam apenas placebo. De acordo com a Biogen, em um dos estudos os pacientes tratados com altas doses do fármaco mostraram menor declínio clínico na cognição de 22%, em cerca de 18 meses, evidenciando uma diminuição na progressão da DA, o segundo estudo ainda não encontrou nenhum benefício. Tendo em vista tais resultado a Biogen, solicitou em 2020 junto a FDA a licença biológica de aprovação do medicamento. A qual concedeu a solicitação neste ano de 2021.

Segundo a FDA, mesmo com a aprovação do Aduhelm, ainda existem dúvidas sobre o medicamento, que os dados são "altamente complexos" e que existem "incertezas residuais" ao que diz respeito a eficácia, desse modo firma que a manutenção da aprovação do mesmo, dependerá de uma nova fase de testes, mas mesmo assim a medicação está disponível para

²²SERVICK, Kelly. Alzheimer's drug approved despite doubts about effectiveness. **Science**. Vol. 372 , No. 6547. 2021. Disponível em:< <https://www.sciencemag.org/news/2021/06/alzheimer-s-drug-approved-despite-doubts-about-effectiveness>> Acesso em junho de 2021.

pacientes, pelo menos inicialmente nos Estados Unidos. A Biogen já solicitou a revisão para as agências regulatórias de outros locais, como União Europeia, Japão e Brasil.

O Institute for Clinical and Economic Review/ICER (Instituto de Revisão Clínica e Econômica) divulgou em maio de 2021, através de sua plataforma online o “Relatório Preliminar de Evidências” que apresenta um valor estimado do medicamento, apresentando o custo deve está previsto entre US\$ 2.560 (R\$ 12,86 mil) e US\$ 8.290 (R\$ 41,6 mil) por ano – e menos que US\$ 50.000 (R\$ 251,16 mil), dados esses apresentados com base nas estimativas de analistas de mercado. Neste mesmo documento David Rind, Diretor Médico do ICER fez a seguinte declaração: *“É uma condição que as pessoas temem como nenhuma outra, e a primeira terapia que efetivamente cure ou interrompa a progressão da doença terá um preço muito alto no sistema de saúde dos Estados Unidos. No entanto, a história do ensaio clínico e as evidências relacionadas ao Aducanumabe são complexas e acreditamos que, no momento, as evidências permanecem insuficientes para determinar se o medicamento oferece um benefício geral à saúde. Esta é uma área de tremenda necessidade não atendida, mas este tratamento tem efeitos colaterais importantes e seu amplo uso teria ramificações importantes para os pacientes e os orçamentos de saúde”*. (Tradução minha – RIND, 2021)²³

De acordo com Servick (2021) a proposta de combater o declínio cognitivo causado pelo Alzheimer através da eliminação das placas amiloides, vem sendo há muito tempo uma das principais estratégias usadas no desenvolvimento de medicamentos para Alzheimer.

Ainda de acordo com Servick (2021) outros medicamentos que visam amilóide estão em desenvolvimento. Um anticorpo desenvolvido pela Eli Lilly & Co., o Donanemab, mostrou sinais de benefício em um ensaio clínico de fase 2 descrito no The New England Journal of Medicine em março. A Eli Lilly & Co está agora expandindo um teste em andamento que espera confirmar esses resultados em 2023 e apoiar a aprovação do FDA. Um estudo de fase 3 de Lecanemab, um anticorpo antiamilóide desenvolvido em conjunto pela Biogen e Eisai, lançado no verão passado. (SERVICK, 2021).

Em entrevista ao Medical Xpress²⁴, um dos pesquisadores envolvidos no desenvolvimento clínico do medicamento, o Stephe Salloway (2021), professor de neurologia e psiquiatria da Brown University, especificou sobre a diferença do novo medicamento para os demais já existentes. *“É importante saber que esta é a primeira droga que tem como alvo um componente central da doença de Alzheimer: as placas amilóides que desempenham um*

²³ Artigo eletrônico sem paginação. Disponível em < <https://icer.org/news-insights/press-releases/icer-releases-draft-evidence-report-on-aducanumab-for-alzheimers-disease/>>

²⁴ Portal especializado em publicação de estudos em saúde. Para mais informações acesse:< <https://medicalxpress.com/news/2021-07-alzheimer-drug.html>>

papel fundamental na perda de memória. O Aducanumabe é um anticorpo monoclonal feito a partir de células imunológicas de pessoas idosas sem declínio cognitivo ou declínio cognitivo incomumente lento. Ele se liga às placas amilóides e as fragmenta. As outras drogas para o Alzheimer se concentram nos neurotransmissores; eles alteram diferentes substâncias químicas no cérebro para ajudar a melhorar o funcionamento, mas não abordam realmente a patologia subjacente da doença”

Além do alto custo no valor do medicamento, outro ponto polêmico que envolve a aprovação e comercialização do medicamento refere-se a graves efeitos colaterais, a mediação do risco diante de uma não comprovação de eficácia aos pacientes. As informações quanto a esse ponto, indicam que além de reações alérgicas, o medicamento pode causar inchaço temporário em áreas do cérebro, sangramentos, alterações na visão, confusão, náuseas entre outros sintomas.

Diante da notícias muitas inquietações emergem frente a possibilidade de comercialização do fármaco no Brasil. Ao direcionarmos nosso olhar para a realidade brasileira, os questionamentos quanto ao acesso da população ao medicamento são muitos, tendo em vista a alta desigualdade social existente no país. Como se dará o acesso do público alvo e seus familiares ao medicamento? Qual será o valor de comercialização em território brasileiro? Se seguido o padrão de custo de comercialização do EUA, quem conseguirá ter acesso a este, seria uma medicação elitizada? As questões referentes aos efeitos colaterais, tais causas do uso da medicação seriam compensadas, pelo possível e ainda improvável resultado do medicamento? E quanto a esses efeitos colaterais, tais como sangramento, inchaço do cérebro, não viriam a causar um novo problema ou piorar o já existente ao paciente com DA? Muitas Questões ainda precisam ser esclarecidas dentro do discurso biomédico para a sociedade em geral. Torna-se importante ainda dizer, que mesmo o novo medicamento não oferecendo a possibilidade de cura para a Doença de Alzheimer, este se configura um importante avanço para o tratamento da doença na história da DA.

2.4 Mudanças na Abordagem Biomédica da Doença de Alzheimer: Médicos e outros Profissionais

Segundo Leibing (1999) durante várias décadas o diagnóstico da doença de Alzheimer ficou reservado a tais casos de demência degenerativa pré-senil em oposição a casos bem mais frequentes e já conhecidos de demência senil. Esta dicotomia teve incidência no início do século XX em disputas acadêmicas entre diferentes escolas psiquiátricas alemãs. Somente décadas depois, no final dos anos 1960 estudos demonstraram que a doença denominada de

Alzheimer e a demência senil tratavam-se da mesma condição clínico-patológica, no entanto com algumas diferenças de apresentação clínica. Logo depois, na década de 1970 o termo doença de Alzheimer passou a ser empregado de forma indistinta para os casos de demência degenerativa que apresentavam lesões cerebrais caracterizadas por placas senis e emaranhados neurofibrilares, independentemente da faixa etária de início dos sintomas. (LEIBING, 1999)

De acordo com Machado (2006) com o avanço dos estudos, em 1984 foram propostos critérios de diagnósticos para a doença de Alzheimer por um grupo de pesquisadores que se debruçavam sobre o tema, passando a nortear as pesquisas e atividades clínicas de atendimento e estes pacientes. Assim, com o aumento considerável da expectativa de vida da população mundial, a doença de Alzheimer tornou-se uma séria problemática de saúde individual e coletiva, uma vez que a mesma incapacita os pacientes de manter sua vida social de forma adequada, bem como influencia mudanças no cotidiano do paciente, dos familiares e cuidadores que estão envolvidos com processo de adoecimento.

Segundo Fox (1989), o desenvolvimento de uma maior consciência a respeito da doença de Alzheimer ganhou força no final da segunda metade do século XX sinalizou o início da elevação da doença ao nível de um problema social e de saúde significativo. Podemos pensar esses momentos históricos como favorável ao surgimento de um pensamento científico em torno da Doença de Alzheimer, através de um *coletivo de pensamento*, apresentado por Fleck (2010) como sendo uma

Comunidade de pessoas que trocam pensamentos ou se encontram numa situação de influência recíproca de pensamentos, temos, em cada uma dessas pessoas, um portador do desenvolvimento histórico de uma área de pensamento, de um determinado estado de saber e de cultura, ou seja, de um estilo específico de pensamento (FLECK, 2010, p 82)

Desse modo, “uma vez formado um sistema de opiniões elaborado e fechado, constituído de muitos detalhes e relações, persiste continuamente diante de tudo que o contradiga” (FLECK, 2010, p 69). A ampliação e repercussão dos interesses pela doença de Alzheimer para além da comunidade científica coincidiram com o desenvolvimento de uma infraestrutura social que se tornou fundamental para adquirir investimentos e aprofundamentos em pesquisas sobre a doença (FOX, 1989).

Nessa mesma linha de pensamento Neves (2004; 2008) pontua sobre a existência de uma coletividade de pensamento no campo da epidemiologia ao posicionar o conceito de risco como principal fio condutor, discutindo sobre uma biodiversidade dos epidemiologistas. Segundo a autora os processos de antecipação e controle dos fatores de risco, prolongam a

vida, atuando principalmente na qualidade de vida dos indivíduos em sociedade, diferente do médico “clínico” que atuam sobre a intervenção do dano, os epidemiologistas atuam pela “antecipação à ocorrência do dano”, se antecipando a doença em si. Os epidemiologistas são “experts” em saúde e doença, tal posição determina o arranjo destes de poder social, sustentada pelos conhecimentos que estes produzem e colocam em circulação no meio social, dessa forma este processo proporciona um fortalecimento social para a epidemiologia, favorecendo assim o papel político de produtor de conhecimento sobre a vida, a saúde e a doença. (NEVES, 2008, p. 136-137).

Ao que difere dos escritos de Neves (2004; 2008) nesse estudo a coletividade de pensamento está se organizando em torno da produção de um conceito, de uma entidade médica, de uma entidade nosológica – o conceito de Alzheimer. Especialistas, pesquisadores e cientistas atuantes no campo da biomedicina e realizam um movimento de afinidade de pensamentos, bem como convergências do mesmo. O conhecimento não deve ser visto como uma realidade universal independente ao coletivo, deve ser visto como participante da construção da realidade social.

O financiamento e apoio às pesquisas oferecido pelo National Institutes of Health/NIH, configurou-se como a infraestrutura científica necessária para os avanços nos estudos sobre a doença de Alzheimer. O surgimento de institutos dentro da NIH tais como o Instituto Nacional de Envelhecimento /NIA, o Instituto Nacional de Neurologia e Comunicações doenças Cardíacas e Derrame/NINCDS e o Instituto Nacional de Saúde Mental/NIMH apresentam se como possibilidades financeiras e econômicas, recursos políticos que surgiram a partir do movimento de criação desses institutos, importantes para o aumento e financiamento de pesquisas na área da biomedicina (FOX, 1989). Institutos como esses se entrelaçam com a DA a medida que tais instalações, laboratórios, bem como tecnologias, e recursos financeiros ali centrados formam a base que cientistas dedicados a pesquisas sobre DA necessitavam para aumentar o conhecimento sobre a doença.

Pesquisadores que trabalhavam dentro do campo da medicina, em especial a acadêmica, posteriormente surgiram como principais apoiadores do “movimento da doença de Alzheimer” (FOX, 1989, p 13). Um destes pesquisadores foi o Dr. Robert Katzman, mencionado no sub tópico anterior a este, que em conjunto com outros pesquisadores e como o apoio de alguns desses institutos realizaram a conferência sobre a doença de Alzheimer em 1977.

De acordo com Fox (1989) em 1974, Katzman tentou formar uma organização leiga da doença de Alzheimer na cidade de Nova York, com o objetivo de estabelecer interesses de

alguns cientistas que trabalhavam na área da doença. No entanto, não teve sucesso, pois o mesmo não obteve assistência jurídica necessária para fundação da organização, devido ao fato de que, ainda nesse período, o movimento e o financiamento de pesquisas e a distribuição de recursos em torno da doença de Alzheimer ainda eram tímido. Neste mesmo ano preparou um artigo para apresentar no Simpósio Neurológico de Houston patrocinado pela Universidade do Texas, no qual discutiu sobre o “diagnóstico diferencial de demência” ao analisar dados epidemiológicos sobre demências naquele período, chegando à conclusão que cerca de 50% a 60% desses casos eram doença de Alzheimer (FOX, 1989).

Em 1975 juntamente com Toksoz Karasu escreveu um artigo o qual ele expressou as ideias que ele apresentaria na conferência sobre Alzheimer de 1977, nesse artigo ele trouxe duas sugestões, a primeira de que a DA era a quarta causa de morte nos Estados Unidos, apresentando a doença de Alzheimer como uma possível epidemia e a segunda de que a demência senil e a doença de Alzheimer eram a mesma se tratavam da mesma condição clínica. “Gostaríamos de fazer a sugestão, por mais simplista que seja, devemos abandonar o termo "demência senil" e incluir esses casos sob o diagnóstico da doença de Alzheimer” (KATZMAN; KARASU, 1975, p106). Cada vez mais o reconhecimento da DA se fortalecia, uma vez que, “Quando uma concepção penetra suficientemente num coletivo de pensamento, quando invade até a vida cotidiana e as expressões verbais, quando se torna literalmente um ponto de vista, qualquer contradição parece ser impensável e inimaginável” (FLECK, 2010, p 70).

Em 1975 também foi o ano em que o Instituto Nacional de Envelhecimento foi criado em Bethesda, Maryland, através da Lei Pública nº 92.296²⁵ Norte Americana, de pesquisa sobre envelhecimento de 1974 (com o objetivo de desenvolver um plano de pesquisas sobre envelhecimento, projetado como o intuito de promover pesquisas nas áreas biológicas, médicas, psicológicas, bem como sociais, educacionais e econômicos relacionados ao envelhecimento (FOX, 1989). Tais projeções foram repetidas em atividades políticas da época e vinculadas às estimativas de custos relacionados aos cuidados de longo prazo para idosos institucionalizados, o que se configurava como uma das principais justificativas para que ocorresse aumento no apoio federal para pesquisas sobre a doença de Alzheimer (FOX, 1989). Anos depois da criação da NIA, foi contratado o Dr. Robert N. Butler, para o cargo de diretor. Inicialmente Butler foi recomendado para fazer parte da equipe de funcionários da NIH e com

²⁵ Congress. Gov. Public Laws . Disponível em < <https://www.congress.gov/public-laws/93rd-congress> > Acesso em: março de 2020

apoio de alguns colegas que eram influentes no Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar/DHEW, em 1 de maio de 1976 se tornou diretor da NIA (LOCKETT, 1983).

O envolvimento cada vez mais crescente do NIH na área de pesquisa sobre a doença de Alzheimer forneceu meios para a intensificação de estudos sobre a DA, a concessão de dinheiro e trabalho possibilitou apoios para investigações mais minuciosas sobre as características da doença. Fox (1989) aponta que um dos resultados mais importantes da “conferência” realizadas em 1977, em termos da visibilidade sobre a DA foi a insistência de Butler na formação de uma “organização de saúde voluntária dedicada à doença de Alzheimer e doenças relacionadas” (FOX, 1989, p 20). Dessa forma tal conexão com o NIA, nesse processo de visibilidade sobre a doença de Alzheimer, tornou-se um fator estratégico, pois mobilizou a economia e recursos políticos, bem como de possibilidade de trabalho para assim criar uma estrutura organizacional e obter recursos necessários para pesquisas sobre a DA. Esse envolvimento também foi importante para a NIA, uma vez que ajudou a aumentar sua legitimidade dentro da NIH. Esses aspectos ocorreram devido a uma coletividade (pesquisadores, médicos, familiares) social que se organizou para defender o aumento do financiamento para a doença.

Em 1977 Butler contratou o neurobiologista Zaven Khachaturian, o qual tinha grandes interesses sobre a química do cérebro. Esta contratação tinha o objetivo de estabelecer o programa de Neurobiologia do Envelhecimento, Khachaturian além de fornecer uma abordagem mais direcionada a atividades de pesquisa do NIA, também sabia da importância do aumento da visibilidade do NIA dentro do NIH (FOX, 1989). Em 1978, o foco do programa de Neurobiologia do Envelhecimento estava direcionado para a base biológica das mudanças cognitivas do envelhecimento normal, desse modo Khachaturian procurou recrutar, convencer cientistas que trabalhassem dentro desse campo a apresentar propostas de projetos sobre assuntos relacionados à base biológica das mudanças cognitivas do envelhecimento no NIA com o intuito de estabelecer mais credibilidades ao programa. Segundo Fox (1989) tal processo se fez necessário devido ao fato de que nenhum fundo especial do NIH ter sido alocado para pesquisas sobre a neurobiologia da doença de Alzheimer na época. Ao modo que Khachaturian foi facilitando o envolvimento da comunidade biomédica na área de pesquisa sobre a DA, o diretor do NIA, Butler buscou representar o Instituto no Congresso e desenvolver constituintes públicas para defender questões relacionadas a pesquisa sobre a doença de Alzheimer (FOX, 1989).

A busca por credibilidade do programa do NIA, a busca por um aumento de pesquisas sobre a doença, bem como a busca pelo envolvimento político do congresso em assuntos

relacionados à pesquisa sobre a DA, ganhou força com a materialização da organização leiga da doença de Alzheimer que Katzman tentou fundar na cidade de Nova York em 1974 (como mencionado anteriormente). Já no final da década de 1970 Katzman foi capaz de obter a assistência jurídica necessária em 1974, conseguindo assim fundar a organização “Alzheimer Disease Society” (FOX, 1989). Nesse período havia várias organizações pequenas dedicadas às questões relacionadas à pessoa com deficiência cerebral, no entanto essas organizações eram localizadas em áreas geográficas dispersas. E mesmo com os esforços do NIA para intensificar as pesquisas sobre a doença de Alzheimer, se fazia necessário a presença de grupos leigos de ação coletiva, resultando assim em uma pressão social sobre determinados órgãos, trazendo maior visibilidade para DA.

o grupo de Katzman (Alzheimer's Disease Society) em Nova York, havia organizações na Califórnia (Family Survival Project), Washington (equipe de serviço de informações de suporte de Alzheimer [ASIST]), Pensilvânia (Sociedade de Síndrome do Cérebro Orgânico Crônico [COBSS]), Ohio (Alzheimer's Disease Association), Massachusetts (Massachusetts Society against Dementia) e Minnesota (Association for Alzheimer's e doenças relacionadas [AARD]). Três desses grupos foram iniciados por cientistas que estavam presentes na conferência de 1977 organizada por Katzman e Robert Terry em que Robert Butler recomendou a formação de uma organização voluntária dedicado à doença de Alzheimer e doenças relacionadas Os outros iniciados por familiares cujos parentes tinham doença de Alzheimer ou um distúrbio relacionado e que tinha experimentado repetidamente dificuldade na obtenção de diagnósticos precisos, bem como financeiros, emocionais, suporte médico e social (FOX, 1989, p 24 - 25).

As experiências em comum, juntamente com o surgimento e desenvolvimento das organizações locais, mobilizou a coletividade a pensar na formação de um grupo nacional com forças para pressionar o Congresso Nacional americano e garantir investimentos em pesquisa sobre a doença de Alzheimer. Em 29 de outubro de 1979, Butler em conjunto com o diretor da NINCDS, realizou uma reunião com representantes dos grupos “de base” e com representantes da “Epilepsy Foundation”, para enfatizar a necessidade da formação de uma organização nacional, e foi nessa reunião que surgiu a Associação de Alzheimer e Doenças Relacionadas/ADRDA (LOCKETT, 1983). Durante o período de 1979 a 1980 a ADRDA passou por diversos conflitos interno até se estabelecer socialmente, conflitos internos ocorreram entre os membros sobre questões relacionadas à estrutura e aos objetivos da organização (FOX, 1989).

Katzman era defensor da obtenção de recursos da biomedicina que beneficiariam e apresentariam a possibilidade da doença de Alzheimer ser entendida como uma doença específica, e ser estudada de forma mais aprofundada pela comunidade científica. No entanto

outros participantes da organização defendiam que o foco deveria ser mais amplo, devido às experiências pessoais ao cuidar de parentes com deficiências cognitivas, defendendo o direcionamento para a obtenção de assistência para pessoas com a deficiência cerebral e seus cuidadores (LOCKETT, 1983). Os conflitos em torno do foco organizacional do financiamento de projetos de pesquisa biomédica foram várias vezes ponto de desacordos entre os membros das ADRDA. Em paralelo a esse período de desenvolvimento da ADRDA, dentro do NIA o número de projetos cresceu e conseqüentemente o direcionamento de financiamentos para o desenvolvimento dos mesmos, desse modo à medida que a credibilidade do NIA crescia dentro da NIH, também crescia sua credibilidade no Congresso.

Segundo Fox (1989) a equipe do NIA buscou envolver a mídia como meio de disseminação de informações sobre a doença e assim atingir toda a comunidade leiga, e possibilitar conhecimento para a sociedade. Desse modo Khatchurian através do escritório de informação do NIA, sempre que um achado interessante sobre a doença de Alzheimer era descoberto, o relato era direcionado e publicado pela imprensa (FOX, 1989). Essa estratégia realizada pela NIA em envolver a mídia, além de mobilizar a população, também chamava mais atenção ainda do Congresso. Com o trabalho em conjunto para promover a pesquisa sobre a doença de Alzheimer da ADRDA e do NIA, renderam muitos frutos, o acesso à representantes do senado foram aumentando. A ADRDA desenvolveu uma campanha de conscientização pública em duas frentes, as comunidades locais e com os líderes governamentais (FOX, 1989). O sucesso do NIA também foi resultado das habilidades dos cientistas que trabalharam em projetos de pesquisas patrocinados pela mesma, embora parte da pesquisa tecnológica e biomédica já existisse antes do NIA, todo o conjunto contribuiu para progresso e compreensão da doença.

Podemos compreender que através de um “coletivo de pensamento” (FLECK, 2010) a DA ganhou visibilidade. Por meio de “expertises somáticas”, nos termos de Rose (2013), espaços foram mapeados, administrados e compreendidos, ocorrendo assim uma série de processos e de relações maleáveis ao conhecimento, que estes profissionais, grupos políticos, universidades, corporações, investidores privados, associações, promoveram e teorizaram um campo possível para o surgimento e emersão deste “fato científico” (FLECK, 2010). A construção a viabilização desse campo – “novo espaço econômico”- através da biomedicina, proporcionou que este se tornar se fértil para o surgimento de novas alianças entre autoridades políticas e capitalismo promissórios agindo dentro e sobre esta economia (ROSE, p. 55, 2013) – a bioeconomia do Alzheimer.

Os projetos para governar a bioeconomia em quase toda região geográfica são caracterizadas por novas alianças, entre autoridades políticas e capitalismo promissório. Uma conexão aparentemente virtuosa entre saúde e riqueza mobiliza os grandes orçamentos para pesquisa e desenvolvimento investido por governos nacionais e fundações privadas, os negócios do sistema de saúde comercial e as indústrias de gestão de saúde, a operação de indústrias farmacêuticas e de biotecnologias, os fluxos do capital de risco e acionário (ROSE, p 57, 2013).

Segundo Lockett (1983) em 1985 o NIA havia estabelecido 10 centros de pesquisa sobre a doença de Alzheimer em regiões diferentes dos Estados Unidos, que coordenavam estudos básicos, clínicos, comportamentais e sociais sobre a doença de Alzheimer, esse processo possibilitou a criação de padrões para o diagnóstico e estabeleceu uma população científica definida para estudos futuros. Estes centros foram instituídos pela Lei Pública nº 99-158 Norte Americana de 1985 destinados à extensão da pesquisa em saúde. O NIA também colaborou com várias organizações internacionais, entre elas a Organização Mundial de Saúde. “Em 1976, a NIA estava gastando cerca de US \$ 4 milhões em pesquisa sobre a doença de Alzheimer, que cresceu para cerca de US \$ 80 milhões em 1989” (FOX, 1989, p 42).

O aumento de financiamento de pesquisas sobre a doença de Alzheimer, a aprovação de legislações relacionadas à doença, o processo de conscientização profissional e pública da doença, bem como a gestão em recursos e direcionamentos destes por parte da biomedicina foi fruto de um longo processo de lutas, envolvendo, médicos, pesquisadores, familiares e pessoas com a doença de Alzheimer. Estes contribuíram significativamente para o processo de visibilidade e reconhecimento da doença de Alzheimer, e assim mobilizar recursos para enfrentar a doença.

CAPITULO III – ITINERÁRIOS DIAGNÓSTICOS: ALZHEIMER E A FAMÍLIA

Questões relacionadas ao diagnóstico de pessoas com demências e com Alzheimer devem ser apresentadas e enfatizadas como importante eixo deste contexto temático. Compreender como ocorre a repercussão do diagnóstico da doença para os doentes, bem como para os familiares, dentro dos processos de socialização, e dos contextos sociais abordando as diferenças de classes e gênero, nos ajuda a perceber o caráter heterogêneo do processo de adoecimento, bem como sobre a forma como um determinado diagnóstico é dado e compreendido socialmente. Analisar como ocorre o processo de identificação por parte de seus familiares de que a pessoa idosa deixa de apresentar aspectos normais de envelhecimento e passa a apresentar “algo de diferente”, nos ajuda a compreender como ocorrem as negociações e compreensão por parte dos familiares do que é normal e do que é patológico, como se configura os entendimentos sociais a respeito da doença e da saúde.

Em meio a estes pontos é importante direcionarmos nosso olhar para as formas como o cuidado se apresenta na rotina da doença e como ocorrem as negociações familiares nesse processo, em tempos de pandemia e de não pandemia, ao compreender que o processo de diagnóstico implica nas formas de organização do cuidado em torno da pessoa doente, bem como das negociações e rearranjos familiares para as definições de cuidador. Apresentar como a pandemia atingiu a rotina e intensificou aspectos relacionados à doença, desde cuidados, dificuldades econômicas e até mesmo como está refletiu diretamente no processo de adoecimento da pessoa idosa, é importante, tendo em vista que todos esses processos sofrem influências dos contextos sociais e históricos os quais estão inseridos.

3.1 Itinerário Diagnóstico: Negociações Médicas e Familiares

A categoria etária velhice/idoso não é somente o agrupamento de pessoas de uma determinada faixa etária, não se trata apenas um estágio da vida biológica e condicionada por regras universais. De acordo com Helman (2009) o enquadramento de grupos de pessoas em idades não se trata somente de classes etárias definidas por padrões biológicos, estes também são condicionados e definidos pela cultura, assim como os acontecimentos que ocorrem de forma esperada dentro do processo cultural. Considerando tais dimensões a categoria estaria composta por pessoas idosas, e o modo como estas pessoas devem se comportar, bem como as forma que as outras pessoas devem se comportar com relação a elas é definida socialmente. Estas formas diversas e maneiras de comportamentos determinadas para as pessoas idosas variam de acordo com a cultura a qual eles estão inseridos, a cultura em que estes fazem parte,

desse modo não se trata de uma categoria homogênea, existem diversos fatores que influenciam o modo de pensar esse grupo.

Através da realização da entrevista com três familiares de pessoas com demência foi possível identificar como ocorreu o processo de diagnóstico da doença para seus familiares. Geralmente os principais especialistas responsáveis pelo tratamento e a indicação do diagnóstico da doença de Alzheimer é realizado por médicos Geriatras, Psiquiatras Geriatras ou Neurologistas especializados na área de geriatria. No entanto, o diagnóstico deve ser realizado por grupos multiprofissionais de especialistas, tendo em vista a complexidade da doença e suas questões etiológicas e que assim através de termos de classificação e exclusão, bem como a realização de teste e exames o diagnóstico seja passado para pessoa com os sintomas.

Segundo a cuidadora familiar Graça, sua mãe recebeu o diagnóstico de “demência mista” de um geriatra em 2016, no entanto, o percurso até este se fez através de uma longa trajetória. De acordo com a cuidadora familiar Graça os lapsos de memória de sua mãe, “momentos de repetições de histórias”, surgiram no ano de 2012, logo que ela e os demais familiares da pessoa doente perceberam os primeiros estranhamentos em relação ao comportamento de sua mãe, resolveram procurar um médico, direcionando-se assim para o “Centro do Idoso” no município de João Pessoa/PB. O local referenciado por G corresponde à Policlínica da Pessoa Idosa, (mencionada no capítulo um) que faz parte da rede pública de saúde oferecida pelo município. Segundo a cuidadora familiar Graça sua mãe sempre fez tratamento e consultas, tudo pela rede pública de saúde. Conforme foi relatado pela mesma, sua mãe realizou consulta com a Geriatra que atendia no local, e relatou os sintomas de “esquecimento” e “repetições de histórias e conversas”, desse modo a médica prescreveu através de receita médica “uma medicação que serviria para memória”. Segundo a cuidadora familiar Graça sua mãe passou um ano tomando a medicação, porém a mesma “não surtiu efeito” algum, desse modo ela se direcionou novamente para este mesmo médico o qual segundo ela prescreveu outro medicamento, o qual segundo a cuidadora familiar era uma “medicação para as pessoas com Alzheimer”, no entanto sua mãe não recebeu diagnóstico de Alzheimer do geriatra.

Ela tomou, mas aí a médica que passou, ela não me disse que era Alzheimer, né? Ela só passou a medicação e pronto, mas aí na época, como eu fui ler a bula, aí eu disse não, daí a gente [...] já liga essa questão de demência ao Alzheimer, né? É o que todo mundo fala, quando fala de demência, a primeira coisa, é que você liga é o Alzheimer, mas aí se você for analisar nem toda demência é Alzheimer, é demência de todo jeito, como Regina

disse, mas não, não deixa de ser demência, mas não significa dizer necessariamente que é o Alzheimer, né? (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020)

Segundo a cuidadora familiar de Graça nas consultas não foram realizados exames específicos de diagnóstico ou testes para a realização dessa prescrição médica. Tal relato nos proporciona perceber como o diagnóstico é incerto e experimental, tais “sintomas” direcionam os médicos para realizarem um diagnóstico relacional. A mãe de G tomou esta medicação por cerca de um ano, e a mesma relatou que também não teve efeito sob os sintomas de sua mãe, sendo assim ela retornou ao mesmo médico geriatra, o qual aumentou a dosagem da medicação, que segundo a cuidadora familiar sua mãe toma esta medicação até hoje, porém em uma composição diferente. Tais situações traz a luz o processo de medicalização da velhice.

Depois de 2016 foi quando ela entrou na pesquisa na UFPB, antes disso, ela já estava tomando remédio. Não que a geriatra que passou, que era lá do Centro do Idoso, dissesse que ela tava com Alzheimer, mas você é Alfabetizado, você ler a bula e diz que o remédio serve para isso, porque ela passou primeiro remédio para memória, que ela começou com os lapsos de memória em 2012, aí ela tomou esse remédio, passou um anos tomando esse remédio, mas ela não evoluiu, aí ela já passou esse outro remédio, de 5 miligramas, que seria para o Alzheimer, né? Só que aí ela tomou aproximadamente, quase um ano, aí eu conversei com ela [Geriatra], disse que não tinha efeito, que ela [mãe] tava vendo os bichos, umas coisas assim, aí foi quando ela passou para um de 10 miligramas, que inclusive ela continua tomando até hoje, mas com outro, nesse mesmo medicamento, os dois em um só. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Segundo a cuidadora familiar Graça, sua mãe só recebeu seu primeiro diagnóstico em 2016, apenas quatro anos depois foi possível obter um diagnóstico, uma explicação para os “sintomas” de sua mãe. O primeiro diagnóstico foi de “demência vascular”, que segundo ela só foi possível a partir do momento que sua mãe começou a fazer parte de uma pesquisa que estava sendo realizada por um grupo de pesquisadores da UFPB através da Clínica de Psicologia, através do projeto de pesquisa “Serviço de Neuropsicologia do Envelhecimento/SENE”, já mencionado no capítulo metodológico destes escritos.

Segundo a cuidadora familiar Graça o primeiro diagnóstico de Demência Vascular/DV, foi apresentado pelo Neurologista integrante da pesquisa SENE, que através de exames de Ressonância Magnética foi possível perceber pelas imagens que a mãe da familiar cuidadora Graça havia tido “pequenos AVC” e que segundo a mesma não foi percebido por ela ou pela família que sua mãe teve esses pequenos AVCs e assim seu diagnóstico foi de DV e que não se tratava de Alzheimer.

Foi o geriatra quem disse que era demência mista, foi o geriatra. Porque, né? O Neuro, o primeiro diagnóstico, a neuro disse que ela não tinha Alzheimer, disse que ela tinha Demência Vascular. A primeira consulta que ela foi, ela disse: não, ela não tem Alzheimer, né? Porque, quando faz a ressonância, aí pela ressonância, acusa como se ela tivesse tido aqueles pequenos AVC, que praticamente você nem percebe ou se ela teve, ela mesma ou nem nunca, ninguém percebeu. Aí ela disse que pela ressonância e pelo pelos testes, ela disse: não ela não tem Alzheimer, aí ela disse que ela tinha Demência Vascular. Aí, o geriatra disse que era uma Demência Mista, aí eu não sei, o que é que eles relacionam a uma demência mista, se é avascular junto com Alzheimer, né? Eu também não sei, porque ele nunca veio me dizer, né? (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Algum tempo depois através da realização de mais teste, de acordo com a cuidadora familiar Graça, sua mãe recebeu o segundo diagnóstico de “Demência Mista”, apresentado pelo geriatra que também fazia parte do programa SENE da UFPB.

No caso da entrevistada cuidadora familiar Maria, o diagnóstico de sua mãe ocorreu em 2014, neste ano ela recebeu o diagnóstico de “Demência Vascular” e “Alzheimer”. Segundo a cuidadora familiar Maria ao perceber os primeiros sintomas de “desorientação” de sua mãe a mesma resolveu consultar o médico, segundo ela sua mãe estava “perdendo-se dentro de casa” e “não sabia a direção dos cômodos, ela se perdia indo ao banheiro, indo à cozinha”, desse modo a cuidadora familiar Maria, pelo fato de trabalhar como técnica de enfermagem no Hospital Universitário da UFPB, resolveu levar sua mãe ao médico deste local, que então indicou que a mesma levasse sua mãe até a Clínica de Psicologia da UFPB, dando como referência o mesmo projeto de pesquisa que a cuidadora familiar Graça levou sua mãe.

Segundo a cuidadora familiar Maria sua mãe recebeu o diagnóstico de Demência Vascular e de Alzheimer através do programa SENE, no qual sua mãe passou cerca de seis meses realizando teste, no entanto por sua mãe ser uma paciente que não se enquadrava nos perfil do programa de pesquisa SENE, ela foi direcionada a “procurar outros caminhos”, como relata:

Ela foi, até foi aí, na universidade, que ela participou de um projeto que tem aí, de uns circuitos, uns eletrodos, ela passou quase uns seis meses aí. Aí nesse projeto aí, eles diagnosticaram, e ela tinha Demência Vascular e Demência de Alzheimer, aí como a pesquisa que eles fazem aí, não tá, não deu certo para ela, aí eles mandaram procurar um outro caminho. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Dessa forma, a cuidadora familiar Maria procurou realizar consultas com o Neurologista na rede privada de saúde, pois segundo a mesma, sua mãe tem Plano de Saúde. Segundo seus relatos este Neurologista deu outro diagnóstico a sua mãe, disse que ela tinha

apenas Demência Vascular, e que somente depois de outras consultas, ao perceber uma piora de sintomas, “aumento da agressividade” e demais mudanças, o Neurologista confirmou o diagnóstico apresentado pelo Geriatra anteriormente, de que a paciente tinha Demência Vascular e Alzheimer.

No início, ele [Neurologista] achou logo no início, ele achou que não era, que era só a demência, né? Aí depois, com o andar da carruagem, com a continuidade das consultas, e ela começou a mudar o comportamento, ficar agressiva, essas coisas, aí ele confirmou o diagnóstico da geriatra. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A familiar cuidadora Maria conta ainda que, sua mãe passou pelo psiquiatra, devido ao fato de ter ficado muito agressiva. Segundo ela, o psiquiatra prescreveu algumas medicações para ela tomar direcionada a fatores relacionados à “saúde mental”, e que, no entanto segundo ela, por ter “experiência” como técnica de enfermagem na área da saúde, decidiu por interromper a medicação prescrita pelo psiquiatra, por entender que há efeitos nocivos nesse tipo de medicação.

Minha mãe ela foi até acompanhada por psiquiatra, porque ela teve uma fase muito agressiva, muito agressiva, de eu ter que esconder faca, ter que esconder tudo dela. Certo? Então ela tomou até remédio de tarja preta e tudo, por eu conhecer as medicações, no caso da minha mãe eu tirei. Eu aguentei ela bater em mim, eu aguentei ela ficar agressiva, eu aguentei os gritos dela, porque eu sabia das reações que esse medicamento, que essa medicação causava. Ela via muito bicho, ela via muita coisa, ela gritava. Então a minha mãe, eu não dava. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A Cuidadora Familiar Lúcia relata que o diagnóstico da sua mãe foi realizado em 2014, e que este ocorreu um pouco mais de um ano após “um evento de desorientação”. Segundo a cuidadora familiar Lúcia em 2012 sua mãe ao voltar para casa após um dia de trabalho de ônibus, desceu em um determinado bairro da cidade e não sabia onde estava, nem como ir para casa a partir do ponto o qual ela havia descido do ônibus, e que nesse momento pediu ajuda a um rapaz para ligar para a filha (a cuidadora familiar Lúcia), com a ajuda desse rapaz ela conseguiu entrar em contato com a filha e pediu a ela para ir busca-la, pois ela não sabia onde estava e, nem como chegar a sua casa e pediu que a filha não contasse o que tinha ocorrido para ninguém. A cuidadora familiar Lúcia relata que no período que aconteceu a família imaginou que o motivo do “evento de desorientação” seria apenas estresse, devido ao excesso de trabalho e questões familiares.

foi o seguinte, a gente morava ali em Tambaú e a gente já tinha se mudado há um certo tempo pra casa de Manaíra e ela sempre fazia o trajeto de ônibus. Ela dirigia né? Mas ela vendeu o carro e ela passou a ir de ônibus pro trabalho, mas isso ela já andava de ônibus há muito tempo. E fazia esse trajeto sempre com frequência de pegar o ônibus e ir pra casa, só que nesse

dia ela desceu na parada ali em Tambaú, eu não sei se tu sabe ou sabia onde era o Portuga, ali na Avenida Nélio, pronto, elas desceu ali e aí ela pediu pra um rapaz ligar, um rapaz que trabalhava lá, que ela não tava se orientando mais, aí o rapaz me ligou e ele falou “ó, eu tô aqui com sua mãe, ela pediu pra eu ligar do celular dela, pra eu ligar pra você, vou passar pra ela”. Aí ela disse “minha filha, eu não sei onde eu tô, eu não sei voltar pra casa, por favor venha me buscar e não conte a ninguém” aí eu disse tá certo. (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

A cuidadora familiar Lúcia relata que mesmo achando que não se tratava de algo muito sério, ela decidiu que seria melhor a mãe ir ao médico, no entanto o acesso a Unidade de Saúde pública mais próxima não era tão fácil e que a também não tinha plano de saúde, desse modo decidiu consultar uma médica amiga da família, uma médica especialista em cardiologia. Ao realizar essa conversa com a médica amiga da família a mesma considerou que era estresse que não era nada sério.

A gente não tinha plano de saúde e também não tinha acesso tão fácil à Unidade de Saúde, e aí a gente foi numa médica da família que atendia a gente já assim, esporadicamente, mas que era cardiologista, a gente foi pra ela e ela disse “não, Laís, é estresse, sua mãe trabalha muito, é muito estresse na família, não é nada”, aí tá certo, passou, isso foi no final de 2012, 2013 inteiro passou e ela continuou trabalhando, continuou indo de ônibus, continuou vida normal e eu comecei nesse período de 2013 a perceber que não tava bem assim, foi aí que eu comecei a correr atrás de fazer um plano de saúde, de levar pro médico, de fazer mais exames, pra só então em 2014 a gente ter o diagnóstico. (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

Durante o ano que se seguiu após o acontecido a cuidadora familiar Lúcia relata que começou a perceber “coisas estranhas”,

ela fazia dois pratos, colocava duas xícaras de café, ia na cozinha pegava uma coisa, depois voltava pegava a mesma coisa, na mesa por exemplo, ela sempre fazia sanduíche, ela acordava fazia o sanduíche dela, e aí ela não acertava no decorrer, né? depois do episódio a gente começou a... Ela não acertava tomada, ela não sabia onde colocar a tomada, coloca a mão na chapa quente... não tinha essa percepção mais. Então foram esses pontos mais em casa mesmo no âmbito doméstico que eu comecei a perceber (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

Desse modo em 2014 a familiar cuidadora Lúcia se organizou e levou sua mãe ao médico neurologista, no HU, onde ela recebeu o diagnóstico de Alzheimer, no ano que a mãe da cuidadora familiar Lúcia recebeu o diagnóstico da DA ela estava com 57 anos, devido ao fator de idade o médico considerou que se tratava de uma manifestação precoce da doença. Após o diagnóstico da mãe a cuidadora familiar Lúcia relatou que passou a associar alguns acontecimentos anteriores ao momento de desorientação que sua mãe teve em 2012, que havia pequenas coisas no dia a dia que poderiam ser já alguma manifestação da doença e que muitas

vezes é banalizado no cotidiano das pessoas, ou naturalizado como “algo natural ao envelhecimento” e em outros momentos considerou consequência do estresse.

no início assim, antes de tudo, em relação a senha de cartão, que a gente não percebia, depois conversando aí passaram a dizer tipo assim “não, mas isso a gente esquece também é do processo de envelhecimento que a gente não lembra de tudo mais” que eu já percebi que já era sabe, mas falavam assim em relação a essas pequenas coisas notórias, acho que depois foi muito levado pro lado do estresse porque mainha sempre foi uma pessoa que era muito sobrecarregada de trabalho, de estresse de casa, de tudo (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

A cuidadora familiar Lúcia, relatou que antes mesmo do diagnóstico da doença sua mãe decidiu se afastar do trabalho, após ter se perdido em um momento de desorientação, a mesma trabalhava como psicóloga na Secretaria de Desenvolvimento Humano.

não tinha chegado até mim ainda que ela tava com essa dificuldade também no trabalho, mas quando a gente foi levar pro trabalho que ela ia precisar desse afastamento, o pessoal lá falou “Ha, a gente já tinha percebido que ela tava com essa dificuldade” (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

A cuidadora familiar Lúcia relata ainda que no ambiente de trabalho da mãe alguns colegas já notavam um comportamento diferente de sua mãe.

As entrevistadas, quando questionadas sobre o que elas achavam do diagnóstico de seus familiares, ela responderam que concordavam. A cuidadora familiar Graça disse que concordava com o diagnóstico dado a sua mãe, mesmo a mesma dizendo que não sabe bem sobre o que se trata a “Demência Mista”, disse que concorda. (legitimidade do discurso médico). Mesmo dizendo que concorda com o diagnóstico de sua mãe a cuidadora familiar Graça diz que pensa que “nessa altura do campeonato já é Alzheimer, pelo menos é o que eu penso, né?” e acrescenta:

Eu concordo. Porque na realidade, ele disse que é uma demência mista, né? Com o tempo vai evoluindo a demência vascular, ou mista, ou não sei o que é. Aí nessa altura do campeonato já é Alzheimer, pelo menos é o que eu penso, né? (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

A cuidadora familiar Lúcia diz que concorda com o diagnóstico da mãe, e que apesar de não perceberem antes, a família não ter considerado antes que alguns acontecimentos poderia ser uma doença, após o diagnóstico passaram a associar alguns acontecimento que havia ocorrido antes e considera-los como “sintomas” da doença.

Concordo. Eu acho que a gente não percebia antes do diagnóstico algumas coisas como esquecer senha do cartão... mainha sempre foi muito atenta em relação a direção, ela dirigia sempre muito bem e sabia assim, chegar nos lugares sem precisar de ajuda, ela era uma pessoa que participava muito de palestras, dava muita palestra, ela sempre quem coordenava grupos e a gente começou a perceber assim, isso foi relatado depois, que ela estava com uma

certa dificuldade em relação a isso. Em casa também, tinham coisas como, é, dificuldade... sempre fazia dois pratos, não sabia onde colocou as coisas, a organização do guarda roupas, ela já tava precisando de ajuda e eu comecei a perceber que realmente podia ser uma demência. Então acho que sim, concordo. E pelo avanço da doença, hoje a gente percebe, eu pelo menos percebo, que pode ser o Alzheimer mesmo. (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

A cuidadora familiar Maria atribui o fato de concordar com o diagnóstico de sua mãe ao seu próprio saber com relação ao que é demência, devido “ser da área da saúde”, por ser técnica de enfermagem e ter experiências com pessoas idosas, pois segundo a mesma já trabalhou e cuidou em seu trabalho de pessoas idosas e também por associar sua experiência ao cuidar de sua mãe. Então, confirma e concorda com a resposta dada pelos médicos aos sintomas de sua mãe.

Eu concordo. Porque como eu sei do que é a doença, eu sei o que é a demência, e eu acompanhei todo o tratamento, todo diagnóstico, foi eu que levei, foi eu que desconfiei que ela tava entrando nesse processo, foi eu que procurei levar ela para geriatra, para procurar saber. Que... como... Quando eu comecei a notar que ela tava se perdendo dentro de casa, eu achando coisa em lugares estranhos, aí eu já fiquei desconfiada, né? Aí já fiquei observando ela, aí já fui, procurei ler, procurei saber. E a demência, a gente ficou sabendo, porque quando o meu irmão morreu, com 15 dias ela teve um AVC, aí foi nesse AVC que ela teve, o médico fez uma angiografia cerebral, aí detectou que ela tava com uma artéria já obstruindo, aí ele disse: você quer que eu coloque o Stent para abrir a artéria? Mas corre o risco dela morrer. Aí eu disse: não! Não senhor, pode deixar aí, pronto a gente não autorizou a colocação do Stent. E aí pronta, a doença foi se agravando. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A legitimação do diagnóstico da doença por parte dos médicos é reafirmada pela concepção médica presente na formação profissional da cuidadora familiar Maria, seu modo de concordar deriva do mesmo campo de saber dos médicos que realizaram o diagnóstico de sua mãe, o que reforça a presença da autoridade do discurso médico. “A medicina sempre foi mais do que um sistema de ideias e práticas científicas; ela também é um sistema simbólico, expressando alguns dos valores, das crenças e das preocupações morais básicas que subjazem à sociedade mais ampla.” (HELMAN, 2009, p. 220).

3.2 Percepções da família: Caduquice x Alzheimer

Ao ser perguntada sobre o que era Alzheimer, a cuidadora familiar Graça disse que se tratava de algo difícil de explicar considerando as diversas possibilidades que se apresentam na caracterização e definição da doença, na qual para a mesma “não é um negócio concreto” enfatizando as perspectivas hereditárias da doença, bem como “os diferentes sintomas em diferentes pessoas”, evidenciando assim o caráter heterogêneo da doença de Alzheimer.

Eu acho que é um negócio difícil de você explicar, né? Porque, não é um negócio concreto, você pode ver, não tem como você explicar, porque, por mais que os médicos digam que é uma doença neurodegenerativa, ainda tem a história de dizer: não talvez seja de família, hereditário! Né? Mas aí é tudo, que as pesquisas ainda não chegaram a nenhum lugar, e você não sabe por que acontece com “A” e com “B” não acontece, né? Aí às vezes tem gente que diz para mim: não! isso é por causa da idade. Aí eu digo: não! Eu rebato na mesma hora, não é por causa da idade não, porque meu pai morreu e ele era... ele tinha um ano mais novo do que ela, ele tinha 88! Mas ele era... ele era doente mental, porque ele sempre foi, né? Desde de novo, que ele teve problemas de esquizofrenia, e ninguém, a medicina não era tão adiantada, mas ele deixou de sair de casa porque ele não enxergava. [...] mas ele não esquecia, ele era consciente de tudo. Olha que faz vinte ele morreu, em 2000! Chegou uma pessoa lá, para deixar um documento para entregar, eu quando eu cheguei, ela não lembrou não, mas ele disse: Olhe chegou uma pessoa lhe procurando e deixou um negócio com a sua mãe para lhe entregar. Então, não é a questão de idade, ele não esquecia as coisas, e ele conversava com você de tudo que você possa imaginar, de televisão, de saúde, no geral. Tá certo que ele era uma pessoa alfabetizada, né? Pelo que eu já li, que muita gente diz, uma tendência maior nas pessoas que não são alfabetizadas de ter Alzheimer. Mas aí tem uma professora minha lá da UFPB, que foi professora minha, né? Na universidade. Tá certo que dizem também que as pessoas negras... ela era Negra, né? dizem que tem mais chances, mas aí as pesquisas estudam, mas aí é o que as pesquisas, até aqui dizem, né? Aí Pronto, né? A minha mãe, ela não é alfabetizada, mas essa professora era alfabetizada, inclusive com graduação, mestrado, doutorado, pós-doutorado e acho que ela não tinha 80... devia ser 70 e poucos anos, aí eu recebi a notícia que outra professora disse, que ela estava com Alzheimer, né? Então! (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

A cuidadora familiar Maria apresenta uma descrição para o Alzheimer caracterizando a doença através das descrições biomédicas sobre a doença, posicionando o Alzheimer como uma doença degenerativa, que aos poucos afeta a pessoa doente em aspectos de degeneração das funções físicas do corpo.

É uma doença degenerativa, né? Que os neurônios dela, tão indo embora todinho, né? Pronto, que é tanto que no caso dela, ela tá afetando mais, já tá afetando... tava afetando a voz, a deglutição dela, ela tava se engasgando muito. Aí foi quando eu acionei logo o fono, que ela teve disfagia, né? Ela tava sem querer comer e como eu sempre tô participando, eu faço parte da ABRAZ, então eu tô sempre em congresso, viajei para São Paulo, já viajei para essas coisas tudinho, então eu morro de medo, eu tenho pavor de sonda, aí eu peço muito a Deus, que eu não quero ver minha mãe em cima de uma cama com a sonda, então eu tenho muito cuidado com a comida dela, com alimentação, então quando ela começou a ter um processo de disfagia, eu já fiquei desesperada, porque ela tava sem querer comer, e nem água ela tava... ela queria tomar. Aí foi depressa eu acionei logo, rápido o fono e graças a Deus, mas foi uma benção! Aí foi uma benção, Franciely ela tava sem querer engolir nem água, o fono veio, no primeiro dia que ele veio aqui, olhou para ela, conversou com ela, fez uns exercícios, aí disse que ela não tinha nenhuma flacidez, que era também questão da demência, porque a demência, ela já tava o cérebro, já tava sem mandar o comando de que ela tinha que engolir, de que ela tinha deglutir, essas coisas todas aí. Mas aí, ele conversou

com ela, fez uns exercícios, mandou eu fazer uma água aromatizada, minha filha, no outro dia ela tava comendo, foi no outro dia, ela já tava minha filha comendo. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A cuidadora familiar Lúcia, também quando perguntada sobre o que era Alzheimer esta respondeu a partir da concepção biomédica da doença, a cuidadora familiar Lúcia é estudante de medicina, fato que influencia fortemente sua percepção e entendimento da DA.

O Alzheimer é uma demência né, que promove a degeneração dos neurônios por conta do acúmulo de proteínas no cérebro e aí, basicamente isso, ele vai provocar alterações tanto de comportamento quanto de memória, quanto mais pra frente, por exemplo, no sistema locomotor, e altera também... é uma doença que afeta não só o indivíduo, como também a... toda a doença né, a estrutura familiar, a rotina... acho que é isso. (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

Ao perguntar a cuidadora familiar Graça se ela já tinha algum conhecimento sobre o a doença de Alzheimer antes do diagnóstico de sua mãe, a mesma disse que já havia “ouvido falar sobre a doença” e de que ao perceber e identificar comportamentos da mãe, os quais ela não considerava “dentro da normalidade”, como os esquecimentos das coisas, ela já pensou sobre o Alzheimer.

Na realidade, mesmo quando ela já começou com o esquecimento, de tanto o povo falar, aí você já deduz que seja o Alzheimer. Porque se você não for uma pessoa totalmente leiga, né? Você já pensa por esse lado, né? Que já é o Alzheimer, que o povo antigamente dizia: não, fulano tá caducando, que se falava assim, né? Aí como a minha avó viveu muitos anos, até 96 anos e a gente não sabe se era o Alzheimer, mas ela teve um processo de demência, assim... Aí a gente assim, é que naquela época as pessoas tenham a demência e você já dizia que estava caducando, que era mal da idade, né? Quando na realidade, se a gente for analisar, não é! Porque tem gente que vive até 100 anos e nem por isso caduca, né? Então é tudo relativo, né? (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Na fala da cuidadora familiar Graça o Alzheimer aparece como sinônimo de Caduquice dentro do entendimento de “antigamente”, para as pessoas e a sociedade de tempos atrás, “antigamente” a falta e conhecimento levaria a pensar que Alzheimer e Caduquice seriam as mesmas coisas. O Alzheimer seria um mal da idade, no qual para a cuidadora familiar Graça o Alzheimer não se trata de uma condição natural do processo de envelhecimento, e sim como uma condição médica, uma patologia. Porém seu entendimento posiciona a caduquice como sendo algo “relativo” a condição de envelhecimento, pontuando que nem todo mundo que envelhece caduca, que há envelhecimento sem o processo de patologização, entendida como uma velhice normal, e que há o envelhecimento com demência, associada à doença e de que há o envelhecimento com a caduquice ou sem ela. A

descrição da cuidadora familiar Lúcia sobre o que é caduquice se assemelha a da familiar cuidadora Graça,

Eu tava conversando com a minha tia esses dias e ela disse “Laís às vezes eu olho para Luci e vejo muito isso que no interior, ela é de Alagoa Grande, e ela dizia ‘não fulaninha tá meia caduca, meio caducando’ Isso já era Alzheimer?” Aí eu disse podia ser podia também não ser, porque pelo que eu sei, hoje é como os médicos dizem, hoje tem a caduquice boa que o idoso já tá, que é um idoso de mais idade, né? Porque o idoso hoje ele tá com 60 anos, mas um idoso mais velho... Ele tem esses lapsos que a gente tem também, mas que na velhice não interfere tanto na vida dele assim, na dinâmica da vida dele. E diferente da demência, né? porque a demência ela vai impedir do idoso realizar algumas atividades. Acho que geralmente o termo poderia ser atrelado à demência antigamente porque a gente não tinha acesso à informação, mas hoje acho que existe e que não necessariamente pode ser demência. (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

Segundo Helman, o entendimento de normal e anormal “baseiam-se em crenças compartilhadas dentro de um grupo de pessoas em relação ao que constitui o modo ideal, “adequado”, de os indivíduos conduzirem suas vidas em relação aos demais.” (HELMAN, 2009, p 212). O entendimento de caduquice descrito pela cuidadora familiar Maria refere-se à um processo de envelhecimento natural, posicionando o mesmo como diferente de um processo de demência, de uma pessoa com Alzheimer. A cuidadora familiar Maria posiciona a caduquice como um envelhecimento natural e o Alzheimer dentro de uma perspectiva patológica do processo de envelhecimento

Eu acho que não é a mesma coisa, eu acho que não, porque a pessoa que tá caducando, que envelhece normalmente, que tá caducando, ela não fica perdida no tempo e no espaço, como eles ficam, né? Uma pessoa que tá caducando, que tá... fulano ta caducando... Que tá envelhecendo normalmente, a velhice normal, eles não ficam perdidos no tempo e no espaço, eles ficam fazendo bobagem, coisas de criança, fazendo as caduquices, as besteirinhas, mas perdido assim no tempo e no espaço, sem ter noção... Quantas pessoas assim... de idade avançada tem, tem pessoas que eu conheço, idosas de 90, de quase 100 anos, que anda nos saltos, que gosta de se pintar, de se arrumar, uma pessoa com Alzheimer não tem noção, não faz isso. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A cuidadora familiar coloca o paciente com doença de Alzheimer dentro de um contexto social no qual ele não tem noção do que está fazendo ou do que está acontecendo no seu meio, sem controle pelos seus atos e ações. Para ela, difere de uma pessoa caduca, que em seu discurso surge como uma pessoa que tem noção dos seus atos. Tal apresentação de sua concepção à respeito da diferença entre caduquice e Alzheimer nos direcionar a pensar que uma pessoa que está caducando, recebe uma *responsabilização social* pelos seus atos e ações, já uma pessoa com Alzheimer é entendida como uma pessoa que “não sabe o que está

fazendo”, que a *responsabilização de suas ações e atos são direcionados a doença, a doença recebe a responsabilização social* – “culpa é da doença”.

Como tentativa de explicar como seria uma pessoa idosa que caduca e o que seria caduquice a cuidadora familiar Maria relata em sua concepção sobre um caso próximo de uma vizinha idosa que segundo ela e outras pessoas da rua diziam que estava caducando.

Uma pessoa idosa caduca, deixa eu ver... como é que eu posso dizer... tinha uma senhorinha aqui, que morava perto da minha casa, que eu sempre fui muito apaixonada por idoso, então tem uma senhorinha que morava na frente da minha casa, que ela tem a mania de... ela abria a porta da sala aí colocava o urinol, o peniquinho dela assim na sala, e sentava, e ficava... aí o povo da minha rua dizia: Olha, fulana tá caducando! Olha o que ela tá fazendo, ela ficava... é urinando, para todo mundo ver, aí o povo dizia que ela tava caducando, fulana tá caducando, óh! Dona Maria tá caducando, olha o que é que ela tá fazendo, ou se não, ela amarrava um pano na cabeça e ficava na porta mexendo com povo. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Ao que parece pela história contada pela cuidadora familiar Maria, a caduquice vem associada a comportamentos considerados fora do padrão de comportamento adequado em sociedade. Porém mesmo sendo um comportamento inadequado ou não aceito, o mesmo é naturalizado pelos indivíduos ao ser associado ao processo de envelhecimento, trata-se de um comportamento fora do padrão social, porém jocoso - naturalizado, reflexo de um comportamento esperado/ justificado pela idade. Algo parecido ocorre quando a cuidadora familiar Graça relata que sua avó caducava.

Minha avó caducava, né? E quando ela botava para não dormir de noite, pronto! Tinha, que tinha, que ficar todo mundo calado, e ela ainda dizia que a gente tava no meio do mundo, na farrá, fumando, fazendo mais não sei o quê, e a gente dentro de casa, sem dar um pio, tudo que você possa imaginar de coisa que ela fazia, né? Dizia que estavam comendo a comida todinha e não dava a ela, que tava matando ela de fome. Aí eu não sei, como ela já tinha muita idade, no caso 96. No caso dela, era... Realmente já tinha haver com a idade, né? Porque a minha mãe, pelo menos, até então, ela não disse que a gente tá matando ela de fome e de que não tá dando comida ela não, né? Mas a minha avó dizia isso. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

A cuidadora familiar Graça ao apresentar a sua percepção sobre a caduquice como formas de agir da sua avó fora da realidade dos fatos que ocorriam, e apresenta o fator de idade da mesma, como sendo meio justificável ou forma de naturalizar a caduquice. Ambas as concepções das entrevistadas posiciona a caduquice como algo inexplicável, porém naturalizada, tendo a idade como justificativa. Já o Alzheimer/demência é posicionado como algo explicável, que não é naturalizado por ser considerada uma *condição patológica*, na qual a idade não se enquadra como fator de explicação/condicionante para a mesma.

Significações morais são frequentemente atribuídas às doenças, as experiências das doenças pela sociedade. De acordo com Debora Lupton (2003) receber o diagnóstico de uma doença grave, pode levar os indivíduos a se questionarem se existe uma relação entre sua doença e algum valor moral. (LUPTON, 2003).

Dentro dos estudos da sociologia da saúde, as perspectivas funcionalistas ao tratar da experiência da doença, posiciona a doença como um desvio, o qual este é aliviado através da interação entre os profissionais da medicina. De acordo com essa perspectiva, quando o indivíduo está inserido no “papel do doente” quando procura os profissionais da medicina, ocorre uma retirada legítima da expectativa da sociedade, passando assim este a não serem mais considerado como “desviante” (PARSONS, 1950). No entanto de acordo com Lupton (2013), existem casos que o conceito de papel do doente não consegue explicar, tendo em vista que o papel do doente muda de acordo com a cultura, com os significados que determinada sociedade atribui à doença.

Segundo Helman, “todos os grupos humanos reconhecem que há certos momentos e lugares em que as pessoas podem se comportar de um modo “anormal”, desde que se conformem às orientações estritas (explícitas ou implícitas) ditadas por sua cultura para esse tipo de situação.” (HELMAN, 2009, p. 212). Nesse sentido, um comportamento pode ser considerado estranho ou inexplicável, no entanto pode ser controlado em certa medida pelas normas sociais apresentadas por uma sociedade ou até mesmo grupo, assim como dito por Durkheim (2007). Sendo assim para Helman (2009), em contraste a essa perspectiva grande parte das culturas os comportamentos que não podem ser controlados através das regras e norma são desaprovados por estas, sendo rotulados dessa forma como pessoas “loucas” ou “ruins”.

Nas falas da cuidadora familiar Graça os aspectos de diferenciação ou Associação entre caduquice e Alzheimer/demência estão fortemente ligados às concepções de temporalidade poderia ser definidora das percepções do que é doença e do que não é.

Naquele tempo, como é que a gente sabe, né? Que é caduquice? Porque antigamente o povo dizia que tava caducando, mas aí naquele interior que é tudo difícil, no interior você ainda morava no sítio, aí você não leva para lugar nenhum, você achava que às vezes tudo é normal, talvez se tivesse um pouco de esquecimento, se tivesse levado, e ela não tivesse morrido com 96, não teria morrido caducando, né? Como o povo diz, teria sido doença! Talvez, antes, as pessoas não tinha percepção de doença. Mas hoje também, muita gente ainda pensa dessa forma, diz: ah, é caduquice! Agora hoje, eu já escutei muita gente dizendo, e eu não fico calada, se disser na minha frente, não! há é caduquice... Não! Não é caduquice não, tem nada haver com caduquice. Porque se o cabra foi analisar, o povo algum tempo atrás dizia que era caduquice, porque ninguém procurava, não tinha percepção, achava

que tudo era normal, né? Mas hoje, ainda tem pessoas que vê dessa mesma forma, mas já tem uma visão mais ampla, de que tudo não é caduquice, né? Não é! Só o processo de envelhecimento normal, né? (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Para a cuidadora familiar Graça sua avó não foi diagnosticada como uma pessoa doente, uma pessoa com Alzheimer/demência devido às condições sociais que se apresentavam naquele contexto social, pouca condição financeira, acessibilidade, bem como pela temporalidade “antigamente”. Para ela nesse período e contexto social não havia uma percepção de doença, tudo era normal, e que ao que parece, hoje há outras percepções. Em sua fala a caduquice é refletida dentro de um contexto de atraso social, falta de conhecimento. A caduquice se apresenta como sendo algo que não tem tratamento, diferente do Alzheimer que tem, a caduquice emerge como sendo um mal da idade, inexplicável, porém naturalizada dentro do contexto, de padrões sociais da época. O Alzheimer é fruto de uma visão ampla, moderna, de conhecimento, o qual pode ser tratado e que o comportamento do indivíduo com Alzheimer pode ser explicado, por estar associado à doença, sendo assim, há uma responsabilização da doença como justificativa para as ações do doente e que, segundo ela, quando alguém diz que os sintomas de sua mãe são causados pela idade (sugere caduquice) ela rebate logo, posicionando assim em sua fala que a mesma considera caduquice algo ruim – ofensivo- estigma.

Helman (2009) destaca que as definições de comportamento normal e anormal são fluidas, estão em constante movimento dentro das percepções sociais de certo e errado, do que pode e do que não pode, estas possibilidades de mudanças ocorrem de acordo com o “tempo”, com as “circunstâncias” e com “as perspectivas particulares” de cada um. Pois “o comportamento visto como “ruim” em uma geração pode ser visto como “louco” na próxima, e o comportamento “normal” em um grupo de pessoas pode ser visto como “anormal” em outro” (HELMAN, 2009, p 212).

3.2.1 Velhice Normal x Patológico

Para a cuidadora familiar Graça uma pessoa idosa sem demência em uma condição natural de envelhecimento trata-se de uma pessoa consciente, enquanto uma pessoa idosa com demência é uma pessoa sem consciência do que faz – *a doença retira a culpa da pessoa*.

Para mim, uma pessoa idosa sem demência, ela é uma pessoa consciente, que inclusive, ela ajuda qualquer pessoa jovem a enfrentar qualquer situação. Porque como ela já tem uma certa idade, ela tem uma experiência de vida, não que o idoso não vá daqui acolá esquecer das coisas, mas vai ter suas limitações. Se for uma pessoa saudável, ele vai dar 10 a 0 no assunto, que eu

ou você, outra pessoa, nem domina, mas ele domina. Eu digo isso pelo meu pai, porque ele falava de qualquer assunto que fosse e ele tinha 88 anos, né? já tinha tomado muito remédio controlado, começou a tomar desde novo, porque era uma pessoa, que era doente mental, né? Mas mesmo assim, né? Inclusive com a gente, se a gente precisasse de qualquer coisa, ele tava para dizer e conversar, você deve fazer assim... assado... ou até dar um conselho. Mas é... uma pessoa que... com demência, ela não consegue nem para ela mesmo, imagine para outra pessoa, né? Essa é minha opinião. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

De acordo com a cuidadora familiar Lúcia o que diferencia uma pessoa idosa com demência de uma pessoa idosa sem demência é a capacidade de realizar as atividades da vida diária de forma autônoma.

acho que são as atividades da vida diária em relação a autonomia, onde você não tem mais. Uma pessoa com demência, e eu acredito nisso, não tem mais capacidade de discernir sobre tomar decisões, diferente de uma pessoa sem demência e fazer atividades da vida diária, das atividades funcionais como ir ao banco, preparar comida, cozinhar, até para preservar sua vida, né? que eu acho que é um risco (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

Para a cuidadora familiar Maria uma pessoa idosa sem demência “é o que eu quero ser, uma pessoa sadia, dinâmica, fazendo muitas coisas, vivendo a vida mesmo”, pois para ela uma pessoa idosa com demência “é uma pessoa perdida nos seus pensamentos e uma pessoa velha, sem demência, muitos ainda tem noção do que está acontecendo ao redor deles.” O entendimento de uma pessoa idosa com demência da cuidadora familiar Graça se assemelha a de Maria. Para a cuidadora familiar Graça uma pessoa com demência “é uma pessoa, como se ela não tivesse noção de nada é como se ela não existisse, porque é uma coisa, que ela tá, mas aí ela não tá, ela fala, ela não sabe. Eu descrevo como que é um negócio, que não é bom, acho que para ninguém.” (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020). Para ambas cuidadora a presença de demência está associada a uma pessoa sem noção do que está acontecendo ao seu redor.

Determinados sintomas, bem como os aspectos de doença ou saúde podem ser considerados distintos entre diferentes sociedades, ou até mesmo grupo. A concepção de saúde e doença pode ser identificada no discurso das entrevistadas em momentos que estas descrevem sobre como eram suas mães antes do surgimento dos primeiros de “sintomas” considerados “diferentes”, como “algo de errado”, bem como nos momentos em que as mesmas descrevem o comportamento de seus familiares atualmente. Como podemos ver na fala da cuidadora familiar Maria

Quando ela começou, por ela ser uma pessoa ativa, trabalhar, então quando ela começou a ter essa essas coisas, apresentar esses sintomas. É... Eu sabia, que já... Alguma coisa, tava sendo muito mais grave, que não era coisa,

assim da idade não, porque o comportamento era outro, diferente. Devido a vida que ela tinha uma, pessoa ativa, trabalhava, acordava cedo, ia para Universidade, ficava lá trabalhava, voltava lia, fazia as leituras dela, gostava muito, participava muito das coisas lá da Universidade, então quando ela começou a ter esses sintomas, de ficar... Porque minha mãe ficou perdida no tempo e no espaço, aí já deu, já começou a se perder no tempo e no espaço, aí eu já vi que o negócio era mais sério. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

No caso da cuidadora familiar Graça sua fala se direciona também no mesmo sentido, ao explicar o que a motivou levar sua mãe para o médico, segundo ela o fato de ter convivência próxima com a mãe, tanto ela como a irmã dela não perceberam os primeiros sinais, o alerta surgiu por parte de outro familiar mais distante que percebeu algo estranho.

Às vezes você que tá no convívio todo dia, você às vezes nem percebe, aquela história da repetição, de esquecer das coisas, né? Aí a gente não... Nunca ligou para isso aí, uma vez uma ex-cunhada minha, chegou lá né e disse: olhe eu acho que dona Rita tá repetindo muito as coisas, sempre dizendo as mesmas coisas, eu acho que vocês deviam procurar um médico, né? Aí foi exatamente quando a gente tentou levar, tentou pegar um encaminhamento para levar ela para o geriatra, né? Porque você ver todos os dias, mas você acha que tá normal, mas às vezes, uma pessoa que vem de fora. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

A cuidadora familiar Maria relata que sua mãe antes de adoecer era uma pessoa “tranquila, muito calma, muito quieta” que devido ter crescido em uma religião evangélica não saía para qualquer lugar, agora com a doença sua mãe mudou muito esses comportamentos, pois segundo ela sua mãe agora “chama palavrão, ela tirar a roupa” e ao comparar com o passado da mãe ela considera essas ações fora do comum, como não sendo algo normal, pois de acordo com suas palavras “minha mãe não trocava de roupa nem na minha frente nem na frente da gente”. De acordo com Zola (1966) a definição de sintomas anormais em uma determinada sociedade depende se ele é comum ou não para a mesma. Há sintomas considerados em uma determinada sociedade que não condiz com os princípios e valores ali determinados pela cultura. Desse modo, um sintoma que é considerado comum em uma sociedade, pode ser considerado anormal em outra, mesmo que o sintoma não seja necessariamente considerado bom ou desejável pelas pessoas de uma determinada sociedade, ele pode ser entendido como normal.

A subjetividade permeia todo o processo de diagnóstico da doença de Alzheimer. Trata-se de um processo de adoecimento subjetivo para quem tem a doença, para o que a família propõe como “sintomas da doença”, assim como também se trata de um processo subjetivo para os médicos que realizam o diagnóstico da doença, tais subjetividades se entrelaçam em uma perspectiva relacional com os sintomas atribuídos/listados para doença de

Alzheimer pela biomedicina. Uma vez que os médicos realizam o diagnóstico em conformidade com a experiência da família, com o que é dito por eles e compreendido como “sintoma” de algo.

Ao perguntar sobre a possibilidade de que toda pessoa em processo de envelhecimento terá Alzheimer/demência, com o intuito de compreender através dos relatos dela se a condição de ser uma pessoa idosa condiciona o indivíduo a desenvolver patologias relacionadas a processos de demências, obtive respostas que vão em direções opostas. A cuidadora familiar Graça disse que não acha que todas as pessoas em processo de envelhecimento desenvolverá demência.

Não, não é tendência não, em minha opinião. Lógico que alguns vão ter e outros não, mas aí eu acho que não é uma tendência a ter não. E agora que tem mais estudos, mais pesquisa, agora é que não. E porque você já tem que se cuidar, e você já escuta que tem pessoas que já tá fazendo o exame, que pode detectar antes, que você começa, digamos, que até aqui não tem cura, mas aí você já começa se prevenir. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

A cuidadora familiar Graça considera que pelos avanços da medicina atualmente o Alzheimer, a demência pode ser evitada ou adiada, que pode ocorrer o diagnóstico cada vez mais cedo para que assim possa ser retardado o seu desenvolvimento. Já a cuidadora familiar Maria faz considerações opostas, onde para ela “mundo que a gente está vivendo hoje” dimensiona as pessoas a desenvolverem demência/Alzheimer.

Olhe, no andar que as coisas estão, que no mundo que a gente está vivendo hoje, eu creio que sim, muita! E para você ter ideia, eu faço parte de um grupo e a gente já tem... Estamos com 18.000 idosos com Alzheimer no Brasil inteiro, certo? Fora Portugal, Portugal é que tem mesmo. [...] todo dia Franciely, todo dia morre no mínimo cinco. Quando eu abro o meu Face, que eu abro o grupo, aí eu vejo: dona fulaninha morreu, [...] não sei mais quem, morreu o marido, morreu meu tio, morreu minha sogra e aí vai [...] a qualidade de vida da gente, da gente comer muita porcaria, da gente fazer. Eu acho que junta é todo um contexto, sabe... é todo uma coisa um contexto, porque se a gente começasse como nossos avós, a gente não era tão doente como a gente é hoje, se a gente comesse o que a nossa vizinha comia antigamente, a gente não era tão doente. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Para a cuidadora familiar Maria o “tempo de hoje” direciona a pessoa para o processo de adoecimento, pois em sua compreensão “antigamente” as pessoas não adoeciam, considerando as alimentações que para ela era diferente.

é porque muita gente também não tem condições tenha doença mas também não tem condições de ir para o médico não tem quem leve mora sozinho mora na rua quantos idosos têm na rua morando na rua e dormindo na rua pelo Brasil afora Quantas pessoas moram sozinhas quando pensa que não é encontrada morta ou tem realmente um tem outras morbidades que termina

levando eles a morte e aí vai tem muito infelizmente tem muito idoso. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Para a cuidadora familiar Lúcia, não necessariamente todo pessoa idosa terá Alzheimer/demência, para ela não tem como determinar um fator condicionante.

não necessariamente porque o Alzheimer é uma doença até hoje genética, eu acho, tem um caráter genético muito predominante apesar de não ser obrigatoriamente, né? apesar de ter alguém na família que já tenha tido, mas acho que existem outras demências que podem ter acometido, demência vascular, demência senil que é a demência da caduquice, né? mas acho que não porque não é obrigatório, não é uma doença que todo mundo vai ter... as condições de vida também de cada um determina muita coisa, né? se a pessoa teve uma alimentação saudável durante a vida toda, se praticou exercícios, espera-se que ela tenha uma velhice mais saudável não necessariamente... Apesar de que também pode ter, porque isso, né? a saúde ela não é matemática não é $1 + 1 = 2$... Todo mundo vai ter e não! se você fizer isso, isso na sua vida você não vai ter demência... não tem como dizer isso. (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

Outro ponto relacionado às percepções sobre o que é Alzheimer que me pareceu importante mencionar, foi sobre uma diferenciação mencionada pela cuidadora familiar Maria entre Alzheimer e “doença mental”, pontuando que pela experiência dela nesse contexto ela considera que “muitas pessoas recebem o diagnóstico errado” de doente mental sendo direcionadas a realizar tratamento em hospitais psiquiátricos e que para ela essas pessoas possuem algum tipo de demência. Ela relata que trabalhou como enfermeira em um hospital psiquiátrico na ala destinada a pessoas mais velhas, e que ao associar suas experiências e vivências com essas pessoas e através de pesquisas feitas por ela e com a experiência da doença de sua mãe, ela faz as seguintes considerações.

eu era enfermeira, eu trabalhava em Hospital Psiquiátrico, eu cuidava da ala dos mais velhos, com, entre aspas doenças mentais e depois que eu comecei a ler, e a pesquisar... e vi que muitos deles não era doente mental, eram pessoas com Alzheimer. Como a família não sabia, pelo jeito. Olhe! hoje eu vejo a minha mãe e eu vejo que muitos deles... era uma demências, eram... era Alzheimer, na época. Aí eram tratados como doentes mentais [...] Eu então fazendo essa relação, com os idosos que eu cuidava lá na no hospital, eu descobri que a maioria deles não eram doentes mentais, eram pessoas com alguma demência, algumas demência assim nesse sentido, porque sintomas, o que eles faziam lá no hospital, os idosos era a maioria era isso, não era de louco. Aí como a família não conhecia, não conheceu, não tenho o conhecimento, aí eles ficavam agressivos, tinham aquelas crises agressivas, ai internava no hospital psiquiatra e iam tomar remédio e passava pelo psiquiatra e era tratado como doente mental, mas se eles tivessem sidos analisados pelo médico e tivesse olhado nesse outro ângulo, tinha descoberto que a maioria deles não era doente mental, tinha uns que eram, que era de família... essas coisas tudo, mas alguns deles não eram. Era algum tipo de demência. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Para a cuidadora familiar Maria estas pessoas foram analisadas em um “ângulo” diferente, pelos médicos e familiares que não sabiam sobre a doença e realizou um procedimento contrário de tratamento considerando o diagnóstico recebido de doente mental. Para esta cuidadora uma pessoa com demência, com Alzheimer se diferencia de uma pessoa com “doença mental” pelos aspectos, formas de comportamento considerados pertencentes às demências, o que nos apresenta assim a “doença mental” como mais uma categoria de diferenciação dentro dos aspectos relacionais envolvidos no processo de diagnóstico da DA.

Tinha uma Senhorinha lá, que ela é... que ela ficava muito tempo assim... parada. Ela é como se tivesse olhando para o nada, já um doente mental... o doente mental ele, ele vai comer m****, ele vai rasgar dinheiro, certo? E uma pessoa com Alzheimer ela não come m****, ela não rasga dinheiro, ela esconde o dinheiro, e rasgar ela não rasga não, mas um doente mental ele rasga! [...] no caso das mulheres quando estavam menstruadas elas se sujava, certo? Mais uma pessoa com alguma demência, a maioria ficam mais assim... sozinhos... no mundinho deles lá sentadinhos, como muitos tinha, ficavam no mundinho dele, delas, lá! Com aquelas coisas e pronto, não tinha outras atitudes. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A percepção de descrição referente a uma pessoa doente mental para a cuidadora Maria esta ligar a um entendimento de que o comportamento de uma pessoa com demência é imoral, inadequado, inexplicável, não aceitável, fora de compreensão.

3.3 Dos Arranjos Familiares: negociações a partir do diagnóstico.

O processo de cuidado está totalmente entrelaçado ao processo de adoecimento, e nesse caso, com a demência, com o Alzheimer, às questões de cuidado podem ser pensadas a partir das falas dos entrevistados dentro de seus arranjos familiares “o cuidado não apareceu fixo e fixado num único sentido, mas dinâmico, múltiplo e contextualizado” (LONGHI, 2014, p 6).

Podemos iniciar nossa análise ao trazer a luz que as três pessoas entrevistadas para este estudo dentro da configuração cuidador familiar de uma pessoa com demência/Alzheimer, são mulheres cuidadoras de mulheres, o que nos elucidam e reafirma questões que já é muito pontuada dentro da literatura do cuidado, de que o ato de cuidar tem uma face feminina, dentro de questões de gênero, reafirmando que a mulher é destinada dentro do social e do grupo familiar como a pessoa responsável pelo papel de cuidador.

O cuidado tem sido discutido mais na literatura que pensa o cuidado demograficamente, bem como em políticas públicas, ou então na literatura sobre saúde ou numa abordagem de gênero, onde o cuidado é visto como um elemento determinante para as desiguais organizações da divisão sexual do trabalho. Sem negar esta realidade (muito pelo

contrário), o enfoque sobre o cuidado busca ampliar sua compreensão tendo por base a vida cotidiana.

Quando falamos sobre Alzheimer, o cuidado surge de forma direta ou indireta dentro de toda a discussão que permeia o tema da DA. Desse modo não poderíamos deixar de mencionar ou trabalhar alguns pontos importantes dentro deste estudo sobre os aspectos do cuidado, mesmo que este não seja tema de interesse central nesta pesquisa. Proponho pensarmos os aspectos do cuidado relacionados ao – diagnóstico da doença de Alzheimer - e a familiar. Torna-se importante evidenciarmos tal relação à medida que nos possibilite pensarmos em que o diagnóstico da doença de Alzheimer reflete ou muda as relações de cuidado. Desse modo, pensando por essa perspectiva, podemos situar o cuidado como meio/gerador/condutor das relações familiares e a forma como os arranjos, dentro da instituição *família*, passam a se reconfigurar a partir desse aspecto – o diagnóstico. Sendo assim, faz-se necessário falar de cuidado dentro do processo de adoecimento do Alzheimer.

No caso da cuidadora familiar Graça ela é considerada a principal cuidadora de sua mãe com demência, é ela a pessoa que mais se relaciona com o familiar doente, mesmo não morando na mesma casa que a mãe, de acordo com esta cuidadora familiar ela cuida da mãe dela em dois dias da semana, e nos domingo também vai à casa da mãe para ajudar a sua outra irmã que mora com a mãe, no entanto, mesmo indo apenas dois, ou três dias até a casa da mãe, esta realiza diversas outras atividades nos demais dias da semana que se referem aos cuidados de sua mãe, desde a renovação de receita, a compra de medicação, a compra alimentos e demais itens necessários, e até acompanhar/levar a mãe ao médico. Está mora com o companheiro, tem uma filha já casada que mora em outra casa, com a sua mãe mora uma filha, sua irmã, que trabalha o dia todo e passa o dia todo fora de casa, desse modo não tem condições de cuidar da mãe, saindo muito cedo de casa e retornando no período da noite. O grupo familiar da pessoa doente é composto por 9 filhos, o esposo e um filho é falecido. Dos oito filhos, 3 não moram na mesma cidade que a mãe, desse modo os cuidados são divididos entre os cinco restantes, estes se revertem entre os dias da semana, três são mulheres e dois homens. A cuidadora familiar Graça disse que não ocorreu uma decisão de quem iria cuidar, todos foram tomando consciência e começou um revezamento, e que mesmo ela sendo a cuidadora principal, eles ajudam muito, pois revertem os dias.

Não teve essa decisão, não. Cada um foi tomando a decisão, foi dizendo fulano vai, fulano não vai, aí o outro se aposentou... e começou a ir mais vezes... começou aí no sábado... aí essa irmã minha começou aí dois dias. Porque se fosse esperar iniciativa, ninguém ia... aí eu também não podia ir todos os dias, também. Até porque eu não aguento, aí foi onde todo mundo foi se conscientizando. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

No caso da cuidadora familiar Maria é a principal cuidadora de sua mãe e curatela, solteira, tem uma filha que é casada e mora no mesmo prédio que ela e sua mãe residem, em um apartamento acima do dela. De acordo com ela, os cuidados de sua mãe são realizados apenas por ela, aonde algumas vezes sua filha vai até seu apartamento para ajudar. O grupo familiar da pessoa doente é composto por 5 filhos, destes um faleceu, dos 4 restantes dois são homens e dois são mulheres, o esposo da pessoa doente também faleceu. A cuidadora familiar Maria diz que ela ficou como responsável para cuidar de sua mãe pelo fato de que ela sempre morou com ela, sempre ajudou nas atividades de casa, e porque é a que tem mais condições de cuidar da mãe devido a sua profissão na área de saúde.

Como eu que morava com minha mãe, como sempre eu que cuidava dela e do meu pai, até ele morrer. Então tudo era eu. Eu que cuido da minha família toda, não é só dos meus pais, eu cuido da família toda, qualquer coisinha que o povo tem liga e diz isso, assim, assim, olha eu to com isso, o que foi? O que é que eu faço? Tomo o que? Eu vou para onde? Aí eu era a única que tinha condições e por ser da área de saúde, então não tinha como, meus irmãos não tem condições. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A cuidadora familiar Lúcia é filha única e a principal cuidadora de sua mãe, a mesma é solteira, estudante de medicina. Segundo a cuidadora familiar Lúcia, os cuidados de sua mãe são realizados mais por ela, tendo assim que conciliar estudos e os cuidados com a mãe. Junto a sua mãe e ela, moram duas tias, o esposo de uma das tias, uma prima e um primo, segundo ela, mesmo morando com esses familiares os cuidados de sua mãe são concentrados a ela, e que suas duas tias auxiliam mais quando ela precisa realizar alguma atividade fora de casa e eles ficam cuidando de sua mãe, mas que isso pouco ocorre.

minha tia tem um salão aqui em casa e aí sempre tem gente em casa assim, ou essa minha tia que trabalha aqui, ou de tarde minha outra tia que trabalha só pela manhã e aí de tarde ela tá em casa geralmente, aí quando uma precisa sair aí avisa a outra para não marcar compromisso no dia e a gente vai se revezando principalmente assim, quem fica em casa para prestar atenção nela sou eu e essas minhas outras duas tias, a gente vai vendo a medida do possível que “Ah eu preciso estar presente nesse dia”, então vamos remanejar para fazer, para ver como a gente pode não deixar para ter alguém aqui com ela, sabe. (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

A cuidadora familiar Maria relata que após o diagnóstico de sua mãe saiu do emprego e passou a dedicar sua vida toda aos cuidados de sua mãe, segundo ela dos demais filhos, às vezes realiza uma visita, passa um período da tarde, mas como visita e não com a intenção de ajudar, apenas a irmã dela que segunda ela às vezes fica com sua mãe, passa uns cinco dias na semana com ela, principalmente quando a cuidadora familiar Maria precisa viajar, ir ao médico.

Só vinha passar uma tarde com ela, uma coisa assim, mas aí para ela ir para casa deles não, é só eu e minha irmã, ela ficava, a gente ficava alternando, às vezes ela passava cinco dias na casa da minha irmã, para mim folgar, para mim fazer alguma em casa, para mim sair, ir para médico, alguma coisa e pronto. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Nos aspectos do cuidado a família da cuidadora familiar Graça é mais participativa, inclusive há uma participação dos filhos homens no processo de cuidado da mãe, já no caso da cuidadora familiar Maria, os cuidados se restringem a ela e a irmã, as filhas mulheres.

3.3.1 Repercussão do Diagnóstico para a Pessoa Doente e para a Família

Através das falas das entrevistadas a repercussão da doença para elas se apresentam em três dimensões, repercussão mental/emocional, a repercussão no físico, e a repercussão em seus projetos de vida e rotinas.

A cuidadora familiar Graça relata sobre as repercussões mentais/emocionais e que no início da doença de sua mãe foi algo muito difícil, pois a mesma ter desenvolvido um quadro de muito estresse ao iniciar o papel de cuidadora de sua mãe, a sobrecarga das atividades e demandas ficaram mais para ela e nos aspectos de saber compreender os sintomas de sua mãe, para ela ocorreu uma dificuldade para aprender lidar com tudo.

Olha, no começo tudo foi mais difícil, né? Porque ela passou um período assim... que tava muito agressiva, você ainda tem que aprender a lidar com tudo. O que você diz, ela não concorda com nada e vai reclamando e nem todo dia você, você escuta as vezes você rebate, diz o contrário, né? Mas aí vai passando e você vai lidando. [...] vai aprendendo a conviver. Inclusive a mentir, né? Como o médico disse: pode mentir, não contraria ela, minta à vontade. Que foi uma das coisas que eu toda vida tive pavor foi de mentir, né? [...] aí quem não gosta de mentira, escuta o negócio desses, aí fica complicado, né? Mas agora comecei a lidar. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Além de aprender a “lidar” com os comportamentos de sua mãe, ela precisou superar alguns valores morais, dos quais ela sempre se orgulhou e tem desde muito tempo, como por exemplo, sobre mentir para não contrariar sua mãe e assim amenizar os sintomas de agressão por parte da mesma. Para a cuidadora familiar Graça mentir é algo que ela odeia, tem pavor de mentir, mas mesmo assim teve que aprender a superar esses pontos para assim poder cuidar melhor de sua mãe.

Além desses pontos de negociações com seus próprios preceitos morais, há uma negociação com a doença entre o que pode fazer e o que não pode fazer e o que pode fazer de vez em quando. Em sua fala “às vezes rebater a mãe” torna-se necessário para manter sua própria sanidade mental, para não se estressar tanto, ela diz que pode até chamar ela de “filha

desnaturada” mas em determinados momentos ela responde a mãe e a confronta, pois para ela sua mãe irá esquecer o momento e ficará tudo bem, e quando ela só recebe as reclamações e não rebate ela fica mal, ela não irá esquecer, então ela rebate com o intuito de desabafar, de ameniza a carga de estresse, por não aguentar.

O povo pode até dizer que eu sou uma filha desnaturada, mas não é só porque eu tô preocupada com a doença dela não. Porque eu digo, e ela esquece, e eu venho para casa e isso vai fazer mal a mim, eu tenho que estar bem também, para poder cuidar. Não é só porque que eu tô preocupada, que eu vou fazer isso... isso faz mal para a doença dela... eu tô preocupado em primeiro lugar em mim, depois eu penso nos outros, né? Porque eu sempre costumo dizer assim: tem minha mãe, tem minha filha, tem meu neto, eu gosto de todo mundo, mas não troco minha vida pela vida de seu ninguém. Eu faço a minha parte, até onde der para eu fazer, né? Agora renunciar minha vida, não! De jeito nenhum. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

A cuidadora familiar Maria também relata que no início da doença de sua mãe foi muito difícil para ela, pois segundo ela, havia uma aproximação muito forte com sua mãe e depois da doença há momentos que sua mãe não se lembra dela, e isso dói muito para ela.

A gente sempre teve uma relação... um relacionamento muito íntimo, nós duas. Porque praticamente, minha mãe trabalhava fora e praticamente minha mãe não fazia nada em casa, eu era, praticamente, quem fazia tudo, né? Então a gente tinha um relacionamento muito íntimo, então com a doença, aí no início, eu sofri muito, porque primeiro eu não aceitava, né? Mas depois, hoje já tá mais tranquilo, apesar de às vezes ela esquecer de mim, mas tá tranquilo (pausa- aparência de choro). (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A cuidadora familiar Maria relata ainda que com a doença da sua mãe ocorreram momentos nos quais ela sofreu agressões físicas por parte da mãe “no início foi complicado, porque teve a fase agressiva dela, né? Então ela não me reconhecia, ela me agredia, ela bate em mim, essas coisas todas”. Isso repercutiu em seu emocional e no físico também, outro ponto mencionado pela mesma relacionado a repercussão física é o fato dele ser deficiente física então torna-se difícil e mais complicado realizar alguns cuidados com sua mãe, como levantar ela, colocá-la na cama, ou na cadeira quando a mesma passa por algum evento que a impossibilita de andar sozinha por um determinado período.

No início da doença de mamãe, eu sofri muito por questões físicas, né? Por eu ser deficiente. Então eu tenho as minhas limitações, minhas limitações, então devido ao início a pegar... Porque eu fazia tudo sozinha com ela, porque minha filha trabalhava, então ou estava trabalhando, então, eu que tinha que levantar, dar banho, pegar ela essas coisas todas. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

A cuidadora familiar Lúcia relata que com o diagnóstico de sua mãe precisou amadurecer muito rápido mesmo tendo apenas 15 anos de idade, segundo ela o processo de compreensão da doença foi muito difícil no início.

No início foi bem difícil, eu entendia mas não entendia tanto, então assim, tinham alguns comportamentos que eu ainda achava que ela poderia compreender, mas hoje eu tendo a ciência do que é a doença, eu já entendo que não, mas na época não... eu me culpo e ao mesmo tempo me entendo que eu não tinha maturidade suficiente pra entender e agir daquela forma. Mas desde o início eu fui bem tranquila. Claro que tinham dias ou consultas médicas em que eu conversava com o médico e abalava mais, chorava, mas desde o início eu fui bem tranquila assim em relação a isso, no geral eu acho que pensando na balança, eu acho que eu consegui ser bem madura assim para a pouca idade e para entender as complicações da doença porque eu achava que era só memória e não... e aí quando começaram os momentos de agressividade, os momentos de em relação à comida, resistência até comigo eu tinha dificuldade de saber lidar, mas hoje o manejo é bem mais fácil, não que seja fácil, né? mas eu acho que eu consigo lidar melhor, é isso (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

Além das repercussões mentais/emocionais e físicas ocorreram repercussão nos seus projetos de vida, desde a necessidade de abandonar um curso o qual estava com intenção de fazer, deixar de trabalhar, ou um trabalho voluntário tão desejado teve que ser deixado de lado.

A cuidadora familiar nos conta que foi necessário sair do seu trabalho, se aposentando assim para poder cuidar de sua mãe, passando assim ser sua cuidadora e curatela.

Quando ela foi diagnosticada, que começou ela ficar mais complicada, começou a ficar mais complicado, a doença avançar, eu tive que deixar de trabalhar, né? Aí a minha vida já virou, deu uma volta de 360 graus, pronto! Aí eu deixei de trabalhar e fui viver para ela, exclusivamente para ela, as 24 horas do dia. [...] minha faculdade de nutrição, que eu tentei, mas sem condições, mesmo à distância eu não tive condições de dar continuidade, e vai ficar... ficou um projeto suspenso. [...] tive que parar, não tinha como presencial, eu não podia, e a distância é... muito menos. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Além de ter que antecipar sua aposentadoria, a mesma precisou abandonar a faculdade de nutrição, a qual ela já havia iniciado, porém as necessidades de cuidado de sua mãe, a concentração de tempo que é necessário no processo de cuidador a impediu de continuar estudando, precisando assim interromper esse projeto de vida. A cuidadora familiar Graça também passou pela interrupção de um projeto pessoal de vida, segundo a mesma, ela tinha muita vontade de trabalhar como voluntária em hospitais, ajudando pessoas doentes e agora não pode, pois já cuida de sua mãe dois dias da semana, fora outras demandas relacionadas ao cuidado com a mãe que ela faz nos demais dias da semana. Ela relata ainda que uma das suas vontades também que não pode fazer é ir a praia nos domingos, ter momentos de lazer.

Tem um projeto que eu pensava que eu ainda penso, assim... né? Que é nada é impossível, né? Eu pensava em trabalhar, de três dias na semana como voluntária, em hospitais, assim... tipo o Laureano, que tem pessoas com câncer, com idosos normais ou com crianças, né? Mas, eu já vou dois dias lá para casa da minha mãe, né? Aí não dá! [...] outra coisa assim que eu pensava, [...] porque eu sempre gostei muito de ir para praia, aí eu disse: eu vou começar a ir para praia todo domingo, aí eu acho que eu ainda eu fui, assim... uns três Domingos em seguida, só que aí... (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Apesar das cuidadoras Maria e Graça terem tido esses projetos pessoais impossibilitados de serem realizados, ela realiza outras atividades relacionadas às suas vontades, bem estar físico e emocional e de lazer, a cuidadora familiar Maria realiza aulas de natação, a cuidadora familiar Graça realiza aulas de ioga.

A cuidadora familiar Lúcia relatou que desde o diagnóstico de sua mãe sua vida está mais direcionada aos cuidados de sua mãe e que desse modo deixa de sair para vários lugares. Ela relata ainda que tinha vontade de sair para estudar ou trabalhar em outro Estado, porém devido aos cuidados com a mãe isso não se torna possível.

É... bastante coisas assim, hoje eu... Quando teve o diagnóstico, né? eu tinha 15 anos, então eu tive que amadurecer bem mais rápido, entender de várias coisas de burocracia do trabalho dela, então, mas hoje em relação assim, na minha rotina, eu deixo de sair pra vários lugares pra ficar com ela, minha dedicação quando eu não tô estudando, é sempre ela assim, é basicamente isso. [...] trabalhar algum... estudar um dia... quer dizer, projeções, né? que a gente faz na vida é, ir para outros Estados não sei, e aí... ou trabalhar fora assim, eu queria ter essa independência de saber que ela, num mundo ideal saber que ela tá bem aqui, mas que eu também pudesse desvendar assim, outros ares e hoje para eu sair para ir pra casa da minha amiga, passar uma hora é uma logística que às vezes eu abro mão, porque é melhor do que ter que fazer esse malabarismo (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

A doença além de repercutir na vida do familiar cuidador, também há repercussões no doente, nas entrevistas foi possível ver como o diagnóstico repercute na vida deles, alguns doentes que por mais que tenham em determinados momentos sintomas de desorientação, de esquecimento, há momentos de lucidez nos quais estes reclamam sua autonomia ou tem consciência da doença em seu corpo, ou até acham e dizem que não tem doença nenhuma. Como é o caso da mãe da cuidadora familiar Graça que em determinado momentos quer ter autonomia de sua vida, fazer ou não fazer determinadas coisas, contradiz o familiar, ao ser posicionado em uma condição de pessoa doente ou de uma pessoa incapaz de tomar as próprias decisões.

Ela não tem nem noção, para ela, ela está ótima, ela não tem problema nenhum, doença nenhuma, não tem nada, e se a gente falar de alguma coisa, que ela esquece, ela diz: eu mesmo não esqueço nada não, parece que vocês estão caducando. Aí eu digo: é a gente tá caducando, né? (risos) Porque se

dissesse, se disser o contrário, é uma confusão, é uma esculhambação, aí para evitar a esculhambação.[...] Outro dia, eu fui caminhando com ela, eu vinha até do oftalmologia, aí tinha uma senhora, que é conhecida lá no bairro mesmo, aí ela disse: não, quando a gente tá mais de idade, a gente tem que escutar é os filhos da gente, é eles que tem que tomar de conta, que tem que dizer. [...] aí ela disse: não! eu não sei disso não, eu é quem continua mandando neles tudinho. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

A cuidadora familiar Maria relata que há momentos em que percebe o sofrimento de sua mãe, ao que parece há momentos em que a sua mãe tem momentos de lucidez e sabe que há algo de errado com ela.

Eu fico olhando para minha mãe e vejo: aquele olhar perdido dela, como se tivesse assim... procurando alguma coisa, ela fica... tem hora que ela fica perdidinha, você ver mesmo que ela tá olhando e tá perdida e aí você vê, às vezes, ela chora! Eu vejo a lágrima caindo do olho dela, é como se ela tivesse algum momento, assim de lucidez mesmo, chega me doeu, ela tava sentada e de repente disse que não tava aguentando mais. E como se ela tivesse tido um momento de lucidez dela, e sentido que alguma coisa estava errada, ela chegou e disse que não estava mais aguentando. Aí dói, né? É complicado, deve ser um sofrimento muito grande, para eles. Ave Maria! Só de imaginar... meu Deus! Quem era minha mãe? quando eu vejo e às vezes ela fica perdidinha, às vezes, você tá falando com ela... Quando vê, olha, ela tá olhando... você ver que ela tá olhando assim... do nada ela para e fica assim... Aquele olhar perdido aí depois você vê, o olhozinho assim... lacrimejando. É como se ela ficasse tentando entender o quê tá acontecendo ali, naquele contexto e não consegue... e não consiga entender, né? O que tá acontecendo. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

O relato da cuidadora familiar Maria reflete o momento em que ela percebe o sofrimento emocional da mãe, ao dizer que “não aguenta mais”, em determinados momentos de lucidez, confirmado pelo vazio no olhar e o momento de choro dela. A doença de Alzheimer é considerada por muitos como uma doença triste, cheia de perdas, e de sofrimento, tanto para o doente, como para quem cuida.

Tais elementos podem nos apontar o quanto o diagnóstico ainda é relacional em função da ausência de tecnologias médicas de diagnóstico. O diagnóstico está sujeito à subjetividade e ao conhecimento e experiência dos profissionais e da familiar

3.3.2 Desigualdades sociais e a DA

A doença de Alzheimer é uma doença que atinge homens, mulheres, pessoas de todas as classes sociais e de todas as cores. Os cuidados necessários para uma pessoa diagnosticada com Alzheimer são diversos, se fazem necessárias à realização diversas consultas, com vários profissionais e a realização de vários exames, necessitando de cuidados de uma equipe interdisciplinar de profissionais, tanto ao que se refere ao seu acompanhamento, como para seu tratamento, além do que a medicação destinada às pessoas com Alzheimer é de alto custo.

Sendo assim trata-se de uma doença de custo alto, desse modo a classe social a qual o doente faz parte significará muito na forma como o mesmo irá desenvolver seus cuidados com relação à doença.

A cuidadora familiar Graça relata que sua mãe sempre fez tratamento na rede pública de saúde, segundo ela somente a medicação é comprada. Para ela a medicação não é barata, e sua mãe é assalariada, então a família se organiza e administra o dinheiro para a compra de forma que possibilite comprar medicação e arcar com as demais despesas, desse modo os familiares (filhos) completam os custos retirando de suas rendas pessoais.

Não vou dizer que é barato, porque não é, é 130,00 uma caixa, então não é barato, né? Mas apesar de que como eu digo, mesmo dela ser assalariada, mas aí todo mundo é organizado assim... com a questão de dinheiro. Mesmo o dinheiro sendo pouco, mas se você programar dá para tudo, né? [...] Sempre na rede pública, a única coisa que a gente fez, que não foi da Rede Pública assim, foi só o acréscimo... porque assim... a gente conseguiu a ressonância pela Rede Pública, né? Só que, uma ressonância normal e eu sabia que ela não ia conseguir fazer, primeiro a gente tentou fazer particular a ressonância, só que aí ela não conseguia fazer sem o sem a sedação, aí a minha filha já tinha tentado para ver se conseguia se agilizava pelo SUS, [...] Aí não consegui fazer, aí a clínica devolveu o dinheiro, né? Aí tudo bem, aí a gente esperou chegar a data do SUS, aí quando a gente foi, a gente foi e pagou a sedação, que praticamente é o valor da ressonância. Aí digamos que a gente pagou 400, acho que foi 450 da sedação, se a gente fosse pagar os dois na época seria praticamente quase 1.000,00, né? Mas o restante tudo é pelo SUS. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Segundo a cuidadora familiar Graça, a questão da condição social influencia muito sobre o tratamento da pessoa doente, pois para ela se a mãe, ela e os demais irmãos pudessem pagar a mãe teria acesso a outros tipos de tratamento da doença, como também os outros profissionais necessários no processo de tratamento. Para ela, com a ajuda de um profissional haveria mais possibilidades da mãe melhorar suas funções, bem como de aceitar realizar atividades que servem para estimular ou melhorar a condição de vida da pessoa doente.

Se ela tivesse um terapeuta ocupacional duas vezes na semana, até porque como ela não é alfabetizada, aí nesses fóruns eu já assisti uma pessoa na palestra dizendo que como ela não é alfabetizada, ela não tem reserva cognitiva para você poder estimular. Porque aí se você tivesse um terapeuta ocupacional duas vezes na semana, se você tivesse um fisioterapeuta duas vezes na semana também, para fazer uns alongamentos, porque eu até tento, mas não adianta, porque ela diz para mim: tu tá ficando é doida. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

No caso da mãe da cuidadora familiar Maria há uma renda mensal um pouco maior, segundo a cuidadora ao juntar a renda de sua mãe com a dela, elas recebem por mês cerca de 5 mil reais, além disso sua mãe tem plano de saúde, desse modo todo o seu tratamento é realizado na rede privada de saúde, e seus medicamentos também são comprados. Tal

condição financeira proporciona a mãe da cuidadora familiar Maria o acesso a uma equipe de profissionais multidisciplinar, sendo assim realizado um tratamento considerado melhor.

Como ela tem plano de saúde, né? Ela tem a geriatra dela, tem um cardiologista que acompanha ela, um fono. O plano de saúde dela que tem, de cuidar de paciente com essas questões, com Alzheimer, aí Graças a Deus [...] a equipe profissional, médico, fono, fisioterapeuta, nutricionista tudo que ela precisa. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

As questões financeiras como podemos evidenciar influenciam significativamente nas formas de cuidado e tratamento de uma pessoa com demência. Pois como cuidadora familiar Graça diz que a forma como você cuida depende de onde mora, de quanto recebe, e das questões de estrutura familiar.

3.3.3 DA e a Pandemia: Implicações Sobre a Pessoa com DA

Apresentado o contexto atual de pandemia, também nos parece pertinente falarmos sobre em quem e de que forma o momento histórico presente, reflete e interfere nos aspectos de cuidado, ao compreendemos que momentos como este evidenciam questões importantes para serem pensadas no contexto sociocultural.

A pandemia surgiu no cenário brasileiro e no mundo modificando as rotinas, costumes e as diversas formas de sociabilidade. Nesse meio o impacto maior foi na área da saúde, os hospitais tiveram que suspender consultas, exames, procedimentos cirúrgicos não urgentes e diversos outros tipos de atendimento à população. Pois com a pandemia do Covid-19 esses espaços passariam a ser ocupados por pessoas com uma doença altamente contagiosa. Estas mudanças refletiram em toda a sociedade, afetando pessoas que adoeciam por outros tipos de doença, ou que realizavam tratamento para doenças crônicas ou agudas. Tratamentos foram interrompidos, consultas remarcadas para datas ainda inexistentes e tudo que já não era considerado urgente passou a deter menos atenção ainda. Então nos perguntamos como está sendo o acompanhamento médico de pessoas idosas doentes com demências, como Alzheimer? Pessoas essas que são consideradas o principal grupo de risco listado para a doença Covid-19. De que modo a pandemia atingiu estas pessoas e seus familiares e cuidadores; como está sendo a nova rotina e seus processos de cuidado com a pessoa doente.

A cuidadora familiar Lúcia relata que a pandemia não mudou muito a rotina de cuidado de sua mãe, que um dos pontos que ajudou para esse acontecimento é o fato da mãe não ter nenhuma outra doença, nenhuma comorbidade, além da doença de Alzheimer, Segundo ela foi preciso à mãe realizar apenas alguns exames durante esse período, mas que tudo ocorreu de forma tranquila.

por mainha não ter tanta comorbidade assim, ela não tinha nada de disfunção extra, durante esse um ano a gente não precisou de ir para o médico, nada e agora recente a gente voltou a doutora Else pra fazer novos exames e foi tranquilo... ela lá também estava tendo os cuidados quando precisa sair, pronto(Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

E sobre os aspectos de rotinas no dia a dia com a doença, a pandemia segundo a cuidadora familiar Lúcia não trouxe muito mudança para a sua mãe, nem interferiu na progressão da DA, segundo a mesma a mudança maior que teve foi nos aspectos relacionados à rotina da própria cuidadora familiar, que com a pandemia suas atividades de estudos passaram a ser remota, tendo assim que realizar a tarefa de assistir as aulas, e estudar de forma paralela ao cuidado com a mãe.

eu vou ser bem sincera assim, mudou pouca coisa... a gente não saía tanto assim ela não fazia nenhuma atividade extra fora de casa e as atividades, por exemplo, de fazer um exercício a mais, fazer atividades lúdicas, de botar alguma coisa na TV, música, eram coisas que a gente já fazia e que eram mais atividades dentro de casa e aí a gente... mudou para mim, né? que eu saía e não tinha tanta preocupação 24 horas ligada nela, mas e que agora tenho assim mesmo na aula é um olho no peixe e olho no gato e aí... Mas pra ela, na rotina dela acho que mudou pouca coisa assim, a gente recebia mais visita, mais assim, minha madrinha vinha mais aqui para vê-la, as amigas dela viram também e a gente restringiu isso, mas para ela houve pouca mudança porque a gente ia uma vez na praia tomar sorvete que ela ama mas era pouco que a gente... aí a gente fica nessa de “eu preciso estudar e dar conta das coisas” e aí a gente fica que acaba não tendo tempo para fazer essas coisas, mas aí mudou pouca coisa na pandemia para ela. (Entrevista, Cuidadora Familiar Lúcia, 2020).

A familiar cuidadora Graça relata que tudo mudou depois dessa pandemia, sua mãe precisou interromper o tratamento e participação da pesquisa do SENE que ela realizava na UFPB. Como já mencionado, o tratamento da mãe da cuidadora familiar Graça sempre foi realizado no sistema de saúde pública, através do SUS, e que inclusive a participação nesse projeto de pesquisa também é gratuita, este como é realizado em parceria com o Hospital Universitário da UFPB e que realiza atendimento ao público em geral, há uma ligações com o SUS. Como estratégia de conseguir dar continuidade ao tratamento através da medicação, a cuidadora familiar Graça realiza a renovação da receita em um PSF, os quais estão funcionando apenas para essa atividade, a prescrição de medicamentos controlados e de manutenção de tratamentos.

Ela não tá indo, porque a universidade realmente parou tudo, né? Até a consulta não teve mais, [...] mas eu não sei quando é que vai retornar, porque aí as receitas eu peguei no PSF, a primeira receita na pandemia agente de saúde deixou lá, né? Mas aí nos outros dois meses eu pegava no PSF, porque esse remédio que ela toma é com controle especial, não posso comprar sem

receita, aí eu tô pegando no PSF, né? Aí eu tô fazendo assim... eu to pegando a receita, mesmo não sendo um valor tão barato, eu to comprando para dois meses, eu me programo direitinho, aí eu compro para dois meses. Depois eu só compro novamente para dois meses, inclusive, o remédio da osteoporose que ela toma, aí eu comprei logo para 4 meses e a vitamina D, porque a vitamina D é uma vez por mês e o da osteoporose é uma vez por mês. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

O impacto da pandemia para os cuidadores no processo de cuidado com a pessoa doente foi sentido de forma diferente. A questão financeira influenciou muito esse impacto, uma vez que para a cuidadora familiar Graça com a chegada da pandemia as dificuldades de acesso à saúde e as questões financeiras envolvidas nesse processo foram mais acentuadas e assim sentidas por ela e a familiar de uma forma mais negativa quando referida a essas questões. Para a cuidadora familiar Maria aconteceu o processo inverso, com a pandemia os aspectos relacionados ao processo de cuidar de sua mãe, foram melhorados, a sua por ter acesso a rede privada de saúde e por ter plano de saúde, conseguiu transferir o tratamento de sua mãe para casa, no conforto do seu lar, os profissionais nesse caso, se deslocam para a sua casa, para assim realizar as consultas, os exames e todo o processo de atendimento a sua mãe. Nesse caso o tratamento veio até o paciente.

Ela faz parte... Ela tem a geriatra... Como ela tem plano de saúde, né? Ela tem a geriatra dela, e tem um cardiologista que acompanha ela e hoje com essa pandemia graças a Deus, através de um fono, que ela fazia fono, ele com a pandemia, ele sem poder atender, aí então ele me indicou um projeto que a GEAP tem... que é o plano de saúde dela, que tem... De cuidar de paciente com essas questões, com Alzheimer. Aí Graças a Deus, eu consegui escrever ela nesse projeto e ela recebe em casa todo o apoio, de toda a equipe profissional, médico, fono, fisioterapeuta, nutricionista, tudo que ela precisar eles vem aqui e fazem. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Dessa forma percebemos o modo como o acesso aos atendimentos de saúde por parte dessas pessoas com demência nesse período de pandemia, é fortemente diferente, quando colocados em um patamar financeiro, de renda, de acesso a rede pública de saúde versus a rede privada de saúde. O impacto nas rotinas de cuidador e da pessoa idosa também foi influenciado pela pandemia como apresenta a fala de G

Aí ainda veio essa pandemia, né? Porque quando ela ia para Universidade era bom, [...] é três dias que ela sai de casa, aí é três banhos certos que ela toma, sem moído. Porque tem dia que fica muendo e só em sair de casa já ajuda muito e agora com a pandemia, aí é que você percebe, que realmente sente muita falta aquelas viagens que ela ia na universidade, as viagens que ela ia. As vezes eu levava ela na mulher do salão, mas terminei levando agora no dia 22, né? Bota uma máscara, pega o álcool em gel, chama o Uber e vamos embora, né? E desse jeito a gente fez, né? As vezes ia na casa de uma prima minha, que mora lá perto [...] ia na casa da costureira, ia em

algun lugar, mas agora não vai mais a lugar nenhum a rotina dela mudou geral. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

A cuidadora familiar Maria diz que depois dessa pandemia a sua mãe parou de realizar diversas atividades que antes fazia.

Ah mudou muita coisa, porque antes da pandemia, ela podia passar... ela passava uma semana comigo, uma semana com minha irmã, ela ia para o shopping, ela ia ir almoçar, ela ia para o shopping para jantar, ela ia para o shopping para tomar sorvete, ela ia para praia, para dormir lá debaixo do pé de árvore e tomar uma água de coco, ela ia. As vezes a gente saía, a gente levava ela para passear, para todo canto, para onde a gente ia ela ia, se viajava para uma praia a gente levava ela, então tudo isso mudou. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Em meio ao processo de cuidado com a doença de Alzheimer, com o processo de demência de seus familiares, as cuidadoras nesse período de pandemia também gerenciam o processo de cuidado com relação ao vírus, preservando seus familiares de adoecer da Covid-19. E como em todo o processo de cuidado já aqui mencionado nesse tópico sofre grandes influências do fator financeiro que envolve a vida da pessoa doente e de seus familiares cuidadores, com o processo de cuidado relacionado a prevenção do Covid-19 também não foi diferente. Quando direcionamos nosso olhar para o relato da cuidadora familiar Maria o processo de cuidado com relação ao vírus é facilitado, pois segundo a mesma ela pode se manter em casa com sua mãe e todas as outras coisas as quais ela poderia providenciar, bem como, comprar, medicação, comida, feira de frutas, vem até a ala, mantendo se assim longe do vírus.

Eu não saio, tudo que eu preciso, é... tudo que eu preciso vem direto para mim, desde a pandemia eu não saio, eu não via a luz dar rua. [...] Porque as frutas e vem para mim, as verduras que eu compro para ela, eu peço direto da lá do cecaf, que é... que é verduras orgânicas, que é a que a gente usa aqui em casa, então eu solicito, rapaz vem e traz pronto, ele deixa na portaria, aí eu pego, pronto a minha feira quem faz minha filha e questão de tirar meu dinheiro e da minha mãe aí a gente usa interbank é tudo pelo celular, vai faz, paga as contas, tudo pelo celular pronto. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Para a cuidadora familiar Graça, os cuidados com o vírus são tomados por ela e por alguns dos outros irmãos que também cuidam de sua mãe, porém pela sua fala, há uma negociação com Deus para que “nada aconteça”, pois em alguns momentos torna-se impossível tomar cuidados totalmente restritos, além de alguns irmãos não tomarem muito cuidado, há sua irmã que mora com a mãe que trabalha todo dia e volta, não pode ficar sem trabalhar, e assim tem contato com outras pessoas então não sabe se está levando a doença pra casa ou não. Então desse modo para ela é “a divina providência toma de conta”.

Olha essas precauções, como eu digo a você, às vezes faz que nem meu pai dizia: a divina providência toma de conta, né? Porque na realidade, eu tenho todos os cuidados, [...] o meu irmão que vai no sábado tem, lava as coisas, lava tudo, né? Mas aí, eu não posso exigir que o outro tenha o mesmo cuidado. A minha irmã, que trabalha, às vezes, ela disse que não tem tempo nem... tem dia que chega em casa que esquece até de lavar as mãos. Porque quando eu entro na casa dela, eu já levo... já ando com minhas coisas na mochila, numa sacola, porque ali eu lavo aquelas coisas, lavo as coisas da sacola, lavo meus braços, até aqui... [...] mas aí o meu outro irmão, que vai de moto, eu acho que às vezes ele chega, não tira nem um sapato. Eu tiro meu sapato para poder entrar dentro em casa, mas aí é aquela história... Eu vou ter que entregar a divina providência e pronto! Porque a outra minha irmã que vai, chega... Abre uma torneira assim... e molha os pés, passa debaixo da torneira, não é a mesma coisa de lavar. Aí a gente vai levando, e os cuidados são esses, né? Mas é aquela história, nem todo mundo vai ter o mesmo cuidado. Aí eu digo: é seja o que Deus quiser! (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Além desses relatos, a segundo os cuidadores a pandemia trouxe impactos muito fortes no processo de adoecimento de seus familiares, relatando pioras nos sintomas e até o surgimento de novos. A cuidadora familiar Maria relata que agora percebe que sua mãe sente muita falta de sair de casa, de realizar passeios, já que antes ela saía, realizava algumas atividades.

Eu percebi que ela sentiu muita falta disso, porque ela saía, aí ela fazia... ela fazia parte do grupo de idosos da Unipê, ela ia duas vezes na semana para Unipê, para fono e para fisioterapia [...] ela sentiu muito foi muito, ficou resumido ao apartamento que a gente mora, do quarto para sala da sala para o quarto, aí quando eu tive a chance de colocar ela nesse programa da GEAP para poder vim o fisioterapeuta, vim o fono, vim médica, que é com todos os cuidados, eles vem aqui, ela já melhorou bastante, mas no início ela sofreu muito com isso. Porque não via ninguém, é tanto que teve o aniversário dela a gente fez com conferência, com a família, o povo vieram na rua fora na frente do prédio para cantar parabéns e ela sem noção do que tava acontecendo, quer dizer, até a festa que a gente tinha em mente, de fazer no aniversário dela, a gente não pode fazer, fez restrito a mim a minha filha e meu genro e a live que a gente fez para todo mundo aparecer e cantar parabéns para ela. Aí pronto aí ela sentiu muito. (Entrevista – Cuidadora Familiar Maria, 2020).

Para a cuidadora familiar Graça a pandemia refletiu de forma muito forte nos sintomas de sua mãe, piorando muito sua condição e que para ela sua mãe se já não estava com Alzheimer, agora está, pois surgiram até novos sintomas que antes ela nunca havia tido.

Justamente essa coisa dos delírios, né? Que não é a casa dela, que os troços é dela, mas a casa não, é? Até antes da pandemia, ela ainda não tinha dito que a casa não era dela [...] ela cometia vários delírios, mas ela até antes da pandemia ela não tinha dito que a casa não era dela, até antes de Maio, ela não ficava assim... olhando para um canto e para outro, dizendo que aquela casa não é dela. [...] eu sei que a doença tem muito haver, mas eu acho que o isolamento contribuiu muito para acelerar esse processo. Digamos que isso ia acontecer daqui a 6 meses, então ela antecipou e a falta do tratamento na

universidade também. Além de ela ir e o tratamento que ela recebia, a neuroestimulação, né? Ela tava indo 3 vezes na semana, durante dois meses receber a neuroestimulação, isso em dois meses você saindo 3 vezes de casa na semana e ainda recebendo neuroestimulação, faz uma diferença grande, mas fazer o que, né? Faz parte do processo da vida. (Entrevista – Cuidadora Familiar Graça, 2020).

Os impactos da pandemia na rotina, nas formas de cuidado, nos aspectos que diz respeito ao processo de adoecimento das pessoas com demência, com Alzheimer, foram fortemente sentidos, chegando até a agravar o quadro clínico de demência da pessoa doente. Além disso, pandemia acentuou dificuldades já existentes dentro desse contexto, tonando o papel de cuidador e a vivência com o processo de adoecimentos ainda mais complicados, acentuando ainda questões financeiras e acessos ao tratamento.

CAPITULO IV: O CONCEITO DE ALZHEIMER NO BRASIL: REAÇÕES, POLÍTICAS E DIRETRIZES.

Através da realização de entrevistas com profissionais relacionados com o diagnóstico de demências/Alzheimer e gestores, bem como pela literatura disponível sobre o tema pretende-se nesse capítulo evidenciar questões que envolvem o discurso médico sobre o processo de envelhecimento, sobre a velhice – medicalização da velhice. Tal proposta surge com pretensão de identificar as fronteiras utilizadas por estes para definirem a velhice normal e a velhice patológica, partindo da compreensão categorias da biomedicina de senilidade (demência senil) (velhice - patológica) e senescência (velhice-natural) a partir do diagnóstico apresentado para doença de Alzheimer pelo campo biomédico. Pretende-se ainda evidenciar como o conceito da doença de Alzheimer é recebido no Brasil, à forma como se constituem os protocolos, e como se organizam as políticas públicas de saúde para esse grupo etário.

4.1 Discurso Médico Sobre a Velhice - Medicalização da Velhice

De acordo com Zola (1973, p. 487), “a medicina é uma instituição importante de controle social,” tornando-se “a nova tesoura da verdade”, o lugar onde os especialistas que são considerados moralmente neutros e objetivos, tornam-se absolutos. Zola (1973) realiza fortes críticas, expressando preocupações sobre o desenvolvimento da medicina, juntamente com outros sociólogos dos anos 1960, que também expressavam críticas ao conhecimento biomédico.

Autores como Szasz (1961), Goffman (1961), Illich (1975) juntava-se entre os críticos da medicina e a forma que a mesma atuava em sociedade. Diferente de Szasz (1961) e de Goffman (1961), Zola estendia sua crítica a toda a medicina, estes autores por sua vez direcionaram sua atenção de forma mais direta a psiquiatria. Szasz (1961) criticou a ideia de que a “doença mental” não existia, tentando tornar o conceito de doença mental uma metáfora, através da sociologia o autor tentou apresentar outras explicações ao comportamento de pessoas que tinham suas condutas rejeitadas pela sociedade, e que acabavam em instituições de tratamento psiquiátrico, que não se tratava de uma doença. Tendo assim como principal alvo de crítica da sua obra o conteúdo do conhecimento médico. Os estudos de Zola (1973) não direcionam atenção, nem realiza alegações de falsidades no conhecimento médico, e sim como este conhecimento se infiltrou no social, após a aplicação desse conhecimento. Interessando-se em investigar quais as consequências sociais são ocasionadas quando os médicos tratam alguém como doente. Goffman (1961) também direciona sua crítica a área da psiquiatria, a respeito de que na psiquiatria as coisas não

“cicatrizam”, tornando as pessoas dependentes da vida institucional, criticando o tratamento médico ineficaz para doenças da área, está crítica à eficácia do conhecimento médico estendeu-se até a década de 1970, período que Illich (1975) posiciona sua crítica à medicina e as consequências desta em sociedade, afirmando que a medicina não é somente um dispositivo lento em seus resultados, carregando assim nesse aspecto referências de outros estudos até aquele momento, mas acrescenta que, a mão lenta da medicina, tornou-se uma ameaça a saúde, referindo-se as respostas e consequências das tecnologias de toda biomedicina no meio social, na vida das pessoas.

A diferença da crítica realizada por Zola (1973) dos demais é de que a medicina não seria “ineficaz”, de que esta falhando no que promete fazer, que é exercer a cura das doenças, para a autora a medicina é excelente e consegue fazer aquilo que não se esperava dela, “exercer o poder”, sendo assim a medicina tem poder social, trata-se de uma instituição de controle social. Freidson (1970) na mesma linha de pensamento de Zola (1973) afirma que a medicina tem desenvolvido uma força social independente.

No escrito de Freidson o mesmo considera que a profissão do médico adquiriu no decorrer do século XIX para o XX, uma autonomia ampla o que proporcionou a este grupo a criação de um monopólio, sendo estes o único grupo autorizado a prestar serviços da biomedicina, e que foi entregue a eles o próprio controle de qualidade de seus serviços. Este tem o direito legítimo ao uso frequente dos termos saudável e doente, por serem especialistas nesse campo. É a medicina, a biomedicina que determina o que pertence ou não a saúde e a doença, bem como, é esse campo que determina quem usa este termo de forma correta ou incorreta (FREIDSON, 1970).

4.1.1 Envelhecimento Natural – “Bem sucedido” x Patológico – Senescência e Senilidade

Os profissionais entrevistados definem o processo de envelhecimento, a velhice como algo “atrelado” ao ser humano, “envelhecer é uma parte natural do ciclo da vida”, a Profissional-Geriatra Ana define o envelhecimento como um processo acompanhado de “alterações”, estas alterações as quais este profissional relata, conforme mostra a fala a seguir, condiciona o “o envelhecimento bem sucedido”

O envelhecimento é um processo atrelado ao ser humano né, na verdade atrelado aos animais vivos, um processo inexorável que vem acompanhado não só de alterações morfológicas, anatômicas, mas alterações funcionais também, fisiológicas, alterações bioquímicas, alterações psicológicas. (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

De acordo com a Profissional – Geriatra Ana, o “envelhecimento bem sucedido” seria em que é expresso “na velhice com o bom funcionamento global” do corpo, “o idoso que não tem doença”.

Eu não conheço esse conceito de velhice normal, certo? O que a gente fala é envelhecimento bem sucedido e o envelhecimento comum ao usual. Envelhecimento bem sucedido é aquele idoso que chega na velhice com bom funcionamento global, com bom funcionamento cognitivo, com bom funcionamento físico, é um idoso que faz atividade física, que tem uma boa alimentação, é um idoso que não tem doenças. E o envelhecimento comum ao usual é aquele que o paciente idoso tem alguns fatores que levam algumas doenças, então o paciente tem uma hipertensão, o paciente ele pode ter sei lá, diabetes e isso pode trazer algumas consequências, complicações. (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

O Profissional-Psiquiatra Paulo define o envelhecimento por meio da categoria médica senescência. Considerando que quando esse processo, “esta parte do ciclo da vida” vem acompanhada de patologias, a mesma passa a ser definida como senilidade.

Então para o profissional de saúde, o envelhecer faz parte do ciclo da vida e todo ciclo, toda parte desse ciclo ele tem suas dores e seus prazeres, o envelhecer tá ali numa caminhada entre o meio e a finalização natural do ser humano. Pode acontecer em algumas pessoas, em algumas situações em que esse envelhecer, que seria a senescência, pode se transformar em algo patológico nas várias partes do organismo, não só na cabeça, isso seria senilidade [...] As pessoas vão ter envelheceres diferentes, e essas cognições vão ser modificadas de maneiras diferentes por coisas genéticas, por coisas biológicas e por coisas das experiências de vida, traço de personalidade e as coisas boas e não tão boas que a gente faz durante a vida. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020).

Assim como mencionado pelo Profissional – Psiquiatra Paulo, a profissional-Geriatra Ana, realiza a diferenciação entre senescência e senilidade, dentro do processo de envelhecimento, e que dentro desse processo de envelhecimento, haverá a distinção da senescência como sendo a definição médica da velhice com alterações “inerente”, a “velhice bem sucedida” e a senilidade como sendo o processo de envelhecimento acompanhado de patologias/doenças, e que segundo estes profissionais, o que irá condicionar o idoso a ter uma senescência ou uma senilidade será o “estilo de vida”.

Senescência são alterações inerentes ao envelhecimento, são alterações fisiológicas, né? De uma forma bem implícita seria o que acontece com todos ou com a maioria dos idosos certo, por exemplo, o cabelo fica branco, aparecimento de rugas, é o aumento na gordura corporal, certo! Isso é um processo de senescência, os rins que começam a funcionar menos certo, um processamento neurológico mais lentificado, isso é senescência isso é fisiológico, vai acontecer pra maioria de nós independente do nosso estilo de vida. Senilidade seria mais processos patológicos certo, então são aquelas situações que são frequentes nos idosos, mas não acontecem em todos, por exemplo incontinência urinária o idoso que não consegue chegar no

banheiro, antes de chegar ela urina né? é frequente entre idosos? é, mas nem todas as maiorias dos idosos apresenta.[...] Ai seria esse é um processo de envelhecimento, essa velhice mais natural que às vezes até a gente chama de envelhecimento bem sucedido, você não tem tantas patologias, tantas doenças, certo? A senescência é algo que a gente chama fisiológica, é algo mais normal de acontecer, certo? Ele pode até trazer repercussões para o idoso, mas é algo que vai ser inerente ao envelhecimento, certo? Não sei se eu me fiz entender. (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

Já o Profissional-Geriatra João, descreve que “a senescência que é o envelhecimento não tão cheio de intercorrências clínicas, né? que essa é a contraposição à senilidade, né?” descrevendo em sua fala que na senescência também há intercorrências clínicas, patologias, processos de doença, não colocando assim a velhice natural (senescência) como perfeita, como padrão de “envelhecimento bem sucedido” no qual a senilidade seria a velhice com uma quantidade de patologias maiores, com intercorrências clínicas frequentes. Para ele a senilidade, além de ser o envelhecimento acompanhado pelo excesso de intercorrências clínicas, também corresponde a passividade do indivíduo em relação ao seu ciclo de vida, seria a passividade dos indivíduos durante a velhice, apresentando uma perspectiva de moralidade, posicionando a pessoa idosa como um indivíduo com patologias, devido a sua não ação para mudar esse estado. “A senescência pra mim é participação, e a senilidade, além das doenças, é a passividade.”, está definição se assemelha a descrita pela Profissional-Neurologista Bruna, que

Senescência seria o envelhecimento sem comorbidades, sem doenças, né? O idoso que consegue garantir uma qualidade de vida com poucas doenças, com poucas fragilidades, com poucas dependências, então é o senescente, né? Aquele que conseguiu garantir através da atividade física, boa alimentação, boas relações sociais, num contexto aí global de saúde e conseguiu chegar lá mais perto do final da vida dele conseguindo garantir um quadro de saúde global pra ele. [...] E a senilidade é quando esse idoso não conseguiu, né? Não conseguiu fazer uma promoção de saúde no decorrer da vida e acumulou doenças, comorbidades, dependências que tirou a autonomia e qualidade de vida. (Entrevista, Profissional-Neurologista Bruna, 2020).

De acordo com Lupton (2003) a “racionalidade” presume que a “objetividade” da medicina, da biomedicina está exclusiva de julgamentos de valor. No entanto assim como aponta a autora, há ainda uma avaliação moral implícita que permeia o modelo biomédico da doença, que é refletida no cotidiano. Algumas doenças não são consideradas culpa da pessoa doente, enquanto outras são carregadas de valores morais, que enfatizam a culpa do indivíduo, sendo este responsabilizado por ter adoecido, por trazer a enfermidade pra si (LUPTON, 2003).

Dentro dessa perspectiva as pessoas velhas com comorbidades, com patologias, categorizadas pela biomedicina como senilidade, que diferem da “velhice bem sucedida”, ignoraram as proibições morais da sociedade, ou pelo menos foram contra a conduta considerada correta, e adequada para se obter uma “velhice bem sucedida”, uma senescência. Estando assim a senilidade condicionada aos desvios, acidentais ou intencionais durante o ciclo da vida. “Mesmo antes do aumento da importância da teoria microbiana das doenças, os indivíduos doentes eram considerados responsáveis por sua doença” (LUPTON, p106, 2003). A ênfase nas escolhas e no estilo de vida dos indivíduos em sociedade, a responsabilização destes em preservar a saúde, de evitar um envelhecimento com doenças, são explicações a patologização/medicalização da velhice, do processo de envelhecimento.

4.1.2 Medicalização do envelhecimento - velhice é doença?

Para o Profissional-Geriatra João o processo, de medicalização da velhice é

essa velhice focada em medicamentos, velhice instrumentalizada por exames, comprimidos, vitaminas. Uma velhice isolada, uma velhice solitária, uma velhice às escuras, trancada, uma velhice terceirizada, com as funções básicas pra empregados... esse é o problema da velhice. A senescência pra mim é participação, e a senilidade, além das doenças, é a passividade. (Entrevista, Profissional-Geriatra João, 2020)

A Profissional-Psicóloga Taís, enfatiza que tendo em vista que há uma tendência em patologizar à vida de uma forma geral apresentada pela biomedicina, há sim a tendência em patologizar e medicalizar à população em envelhecimento.

como tem uma tendência no geral de patologizar diversos outros processos da vida, né? eu que acho tanto de patologizar como de medicalizar. No envelhecimento isso também acontece.(Entrevista, Profissional-Psicologa Taís, 2020)

A Profissional-Neurologista Bruna, considera que essa a medicalização da velhice ocorre de uma tendência em “super tratar os velhos” com o objetivo de ninguém ficar velho.

Acho que sim. E é um risco muito grande né, tanto a gente achar que doenças são o envelhecimento normal, que envelhecimento é doença. Então isso acontece, acontece cada vez e principalmente porque a gente tá envelhecendo, nosso país tá envelhecendo, estamos conseguindo conviver né com doenças crônicas, muito mais do que no passado e aí tem muito recurso tecnológico que tá nos ajudando, né? a conseguir conviver com doenças por mais tempo, mas isso é um grande desafio na verdade assim, né? conseguir diferenciar o quê que é doença e a gente tá considerando como normal do envelhecimento e o quê que é envelhecimento fisiológico e a gente tá chamando de doença querendo tratar, né? “vamos super tratar os velhos pra ninguém ficar velho”.(Entrevista, Profissional-Neurologista Bruna, 2020).

O conceito de medicalização corresponde ao fato de que cada vez mais nas sociedades ocidentais, abordam fenômenos e os transforma em perspectiva de saúde e de doença.

Sim, ele [o velho] é altamente patologizado atualmente, né? Mas lutamos pra despatologizar o envelhecimento. Uma pessoa que tem 80 anos, saiba que o seu limite funcional tende a ser menor pra um indivíduo do mesmo gênero e uma faixa etária diferente, mas isso não é o limitante, certo? Por que tem velhos jovens e tem jovens velhos. [...] Então o estigma não vale, mas a realidade é que é patologizada sim. Nem todo velho é ativo, nem todo velho é legal, é feliz... não... isso é também uma romantização (Entrevista, Profissional-Geriatra João, 2020).

A Profissional-Neuropsicóloga Renata considera que o processo de medicalização (patologização) da vida pode ser considerado algo bom, como perspectiva de cuidado com a saúde.

Bem, se acontecer isso não é dos males, né? porque assim, é bom que as pessoas saibam que elas tem que se cuidar, do mesmo jeito que ela tem que se cuidar do coração né, a gente precisa cuidar dele, né? Do mesmo jeito que a gente precisa cuidar de órgãos que são essenciais para nossa vida, à gente também tem que cuidar do cérebro, né? as pessoas têm que saber que elas tem que se alimentar bem, elas tem que fazer atividade física, né? então assim é bom que se entenda que alguma dificuldade nessa idade, a pessoa tem que procurar um médico, procura o médico e procura outro médico parecido... cardiologista para ver como é que tá a questão, e aí viver a vida tranquilamente.(Entrevista, Profissional-Neuropsicóloga Renata 2020).

O processo de medicalização vem sendo fortemente abordada nos mais variados campos de estudos. Illich (1975) forte crítico da medicina moderna, bem como alguns sociólogos médicos, como Gabe e Calnan (1989) tem apresentado o tema da medicalização como consequência de um processo de crescimento da medicina moderna, a qual expande suas dimensões sobre aspectos, que antes não eram considerados como condições médicas. Desse modo, algumas considerações a respeito de fenômenos entendidos como normais dentro de um ciclo vital de vida, de uma determinada faixa etária ou grupo geracional, passa a ser considerado como não normal e assim medicalizado cada vez mais. Como vem ocorrendo com o processo de envelhecimento. Para autores como Gabe e Calnan (1989) consideram o processo de medicalização como sendo um mecanismo utilizado pela medicina moderna para exercer controle sobre a sociedade, na mesma linha de Zola (1973).

A medicalização da velhice torna-se cada dia mais um processo evidente, a ciência encontra-se cada vez mais empenhada em aumentar a expectativa de vida, como reposta de adiar a morte. Desse modo, a sociedade segue vendendo dietas especiais, técnicas, cremes e produtos rejuvenescedores, e até medicamentos destinados a este. Dentro dessa perspectiva, Helman (2009) enfatiza que as alterações físicas e mentais relacionadas ao processo de

envelhecimento, passam a ser consideradas problemas de saúde pela medicina moderna. Logo a medicina pode exercer forte influência no modo em que determinadas condições sociais se legitimam em meio ao social.

Estamos assistindo à emergência de novas ideias do que seres humanos são, do que deveriam fazer e do que eles podem esperar. Novas concepções de “cidadania biológica” assumiram formas de recodificarem os deveres, os direitos e as expectativas dos seres humanos em relação à doença delas, e também a própria vida deles. (ROSE, 2013, p. 19)

O Alzheimer pode ser pensado assim como uma “etiquetagem iatrogênica” (ILLICH, 1975) dentro do processo de envelhecimento, ao compreendermos que a sociedade produz/determina adoecimentos em um processo de controle social sobre os indivíduos, para aquelas pessoas que não se enquadram no comportamento normal – dentre eles a doença de Alzheimer é uma atribuída às pessoas nessa fase da vida – a velhice.

Quando questionados sobre o crescente processo de medicalização da população idosa, desse processo de medicalização do envelhecimento, no discurso dos profissionais entrevistados a afirmativa é evidenciada de forma unânime.

A percepção que eu tenho, sim certamente, tanto fazer essa correlação é de envelhecimento por doenças quanto também de medicalizar o envelhecimento, então a gente percebe que não só a classe médica os profissionais de saúde, mas até os próprios familiares querem medicalizar, né? o idoso (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

Em 2019 na 72ª Assembleia Mundial de Saúde/OMS, foi aprovada a décima primeira versão da lista de Classificação Internacional de Doenças/CID, que entrará em vigor em 1 de janeiro de 2022. Um dos diferenciais da versão anterior, que ainda está em vigor, é a inclusão do código MG2A, o qual classifica e passa a considerar a velhice (Old Age) uma doença. Desse modo, a partir de 2022 o profissional médico poderá anotar a condição de velhice sob o código MG2A do CID11.

De acordo com a OMS a tabela do CID11 tem como objetivo padronizar diagnósticos, descrevendo assim o código MG2A como “old age without mention of psychosis; senescence without mention of psychosis; senile debility”, (“velhice sem menção de psicose; senescência sem menção de psicose; debilidade senil”).

Diante de tal notícia vários setores da esfera social, associações, grupos de especialistas e médicos relacionados à área, membros da sociedade geral tem mostrado reações contrárias a medida tomada pela OMS. Tal repulsa pela decisão é clara, velhice não é doença. Considerar a velhice uma doença, derrubará grandes conquistas de direitos sociais e de saúde conquistados por esse grupo etário, que se inscrevem na história. Problemas de

saúde associados à população idosa passaram a serem camuflados, não evidenciados, poderão deixar de ser diagnosticados sob a prescrição do código MG2A, assim como dados epidemiológicos envolvendo a população idosa. Outro ponto que será fortemente afetado por tal medida refere-se às representações sociais da velhice, aumentando e acentuando mais ainda os preconceitos existentes com o grupo etário, afetando assim todas as esferas da vida social.

No Brasil, vários acessos a direitos poderão ser suspensos, determinados auxílios por invalidez – (auxílios doenças) poderão ser suspensos, ou até mesmo nem considerados sob a justificativa de que determinado indivíduo com 60 anos ou mais, está sob a classificação do MG2A.

O Centro Internacional de Longevidade, a Federação Internacional do Envelhecimento/IFA, a Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Idosos – AMPID, a Associação Internacional de Gerontologia e Geriatria e a HelpAge tem questionado a OMS e manifestado preocupação quanto a decisão.

Segundo “O Globo²⁶” o presidente da Academia Nacional de Medicina, Rubens Belfort, é contra a decisão tomada pela OMS e critica “o novo código é simplista e só atrapalha. Se vai fazer seguro de vida e tem 66 anos, perguntarão se tem doença, e sim, terá: velhice. E o paciente que morre poderá receber o diagnóstico de... “velhice””. Ainda de acordo com o jornal Robert Jakob, líder da equipe de classificação de terminologias e padrões da OMS declarou que a inclusão de velhice sob o código MG2A no CID11, não transforma a velhice em doença, e sim uma condição, “o rótulo “velhice” substitui “senilidade”, usado na CID-10. A decisão resultou de discussões que apontavam para a conotação cada vez mais negativa de “senilidade” nos últimos 30 anos.”

A velhice não ocorre da mesma forma para todos, tendo como umas das suas principais conquistas o reconhecimento do seu caráter heterogêneo pela sociedade. Ao considerar a velhice como doença, essa representação deixa de existir, passando a mesma a ser considerada homogênea, regredindo dentro do campo de suas representações.

Tendo em vista essa situação, a definição do processo de envelhecimento natural, a senescência, e do envelhecimento patológico, a senilidade, passará a ser mais difícil ainda, eliminando qualquer diferenciação, qualquer limite de classificação que exista. Desse modo, a velhice será patologizada, medicalizada de forma legítima pela comunidade biomédica. O

²⁶ Jornal online brasileiro, para mais informações: <https://oglobo.globo.com/sociedade/saude/velhice-doenca-especialistas-criticam-inclusao-na-lista-da-oms-25054474?li_source=base&li_medium=news-page-widget>

entendimento de que a velhice faz parte do ciclo natural da vida deixa de ser válido, dando margem à doença, posicionando esse grupo etário mais ainda sob o poder do campo da biomedicina. O poder da profissão do médico, o poder da biomedicina, sob o social é resultado na apenas dos tratamentos as doenças oferecidos por esse grupo, mas também, especialmente pelo manejo que este grupo tem sob a definição de doença (FREIDSON, 1970)

Devemos considerar que geralmente as mudanças que ocorrem nas classificações são decorrentes de solicitações de especialistas, ou muitas vezes após resultados de pesquisas financiadas por setores específicos da sociedade. Dentro da nossa concepção de realidade sabemos que é de grande interesse dos campos da biomedicina essa recondução da velhice ao campo da doença.

4.2 Questões de Diagnóstico: Consensos e Controvérsias entre profissionais

Um dos principais pontos nas entrevistas com os profissionais diz respeito à identificação de como corre o processo de diagnóstico da doença de Alzheimer, bem como, estes a definem, tendo como perspectiva a especialidade medica de cada um.

Quando questionados sobre o que é a Doença de Alzheimer, os profissionais relatam que se trata de uma doença que afeta a cognição do paciente.

Então é uma doença crônica degenerativa, progressiva, ela vai passando de fases e até o momento, incurável. É uma doença que afeta a cognição do paciente, afeta a funcionalidade do paciente e de certa forma a sua vida também social e laboral, o paciente perde a capacidade de trabalhar, perde a capacidade de interagir. (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

é uma doença que tá atrelada a uma alteração de uma parte muito importante do funcionamento do sistema nervoso centra que se chama cognição, é muito maior do que a memória, que é pra mim não cair mais uma vez na sua pegadinha. Foi-se o tempo que demência de Alzheimer era memória, sem ta falando de uma coisa mais vintage, mais anos 80 e anos 90, memória são uma pequena parte do que seria uma demência ainda mais a demência de Alzheimer, então a gente tá falando de um declínio cognitivo. [...] Então a gente tá falando de memória, inteligência, atenção, apraxia, capacidade de execução de tarefas de vida diária, a vida daquela pessoa que normalmente tá envelhecida, ela tá alterada, então não é uma comparação entre doenças, é uma comparação entre a pessoa antes e a pessoa depois de uma determinada possibilidade de declínio. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

4.2.1 Fronteiras de classificação biomédica do diagnóstico da DA

A definição da doença Alzheimer apresentada pela literatura do tema, bem como na fala dos profissionais entrevistados e dos familiares (no capítulo anterior) assemelha-se a definição destes de velhice, e envelhecimento. As definições de senescência e senilidade, apresentada pelos profissionais, estão muitos próximas da condição apresentada a uma pessoa

com a doença de Alzheimer. Tais fatos nos levam a pensar sobre as fronteiras de classificação da doença de Alzheimer, pela biomedicina. Quando o diagnóstico dado se apresenta como certo ou errado? Quando é, e quando não é Alzheimer? Qual a diferença entre a pessoa velha com Alzheimer e uma pessoa velha sem Alzheimer? Estes questionamentos são pensados e surgem, tendo em vista o fato de que o processo diagnóstico da DA, não é preciso, trata-se de um diagnóstico baseado em grupos de critérios e sintomas definidos para a doença, sendo que sua real confirmação só pode ser feita pós-morte.

De acordo com as falas dos entrevistados essa diferença é sucinta, e difícil de ser identificada, e irá depender de muitos fatores, por isso estes profissionais, bem como o corpo teórico que trata do tema, mencionam a necessidade de um “diagnóstico diferencial”, um diagnóstico realizado por uma equipe multidisciplinar, por diferentes médicos e especialistas da área da medicina.

o diagnóstico de Alzheimer ele é feito pós morte, então clinicamente ele é um diagnóstico diferencial. A gente vai buscar todos os possíveis diagnósticos clínicos, potencialmente reversíveis, que estejam levando pra aquelas queixas cognitivas e a gente lança mão de exames laboratoriais, exames de imagem e uma vez descartadas as hipóteses de diagnósticos potencialmente reversíveis, então a gente chega à conclusão de que seja uma doença neurodegenerativa e a mais comum delas é a demência de Alzheimer [...] Ele é mais um diagnóstico de exclusão (Entrevista, Profissional-Neurologista Bruna, 2020)

No entanto o relato da Profissional-Neuropsicóloga Júlia em um modelo geral de atendimento a pessoas com Alzheimer, esse acesso a vários especialistas para obtenção de um diagnóstico mais preciso não ocorre, principalmente na rede pública de saúde.

deixa muito a desejar, geralmente a pessoa só passa por um profissional mesmo que é o profissional médico e pronto assim, e o contato que tem com outros profissionais, ou é muito breve, ou nem chega a acontecer, né? não acho que acontece de forma multiprofissional não. (Entrevista, Profissional-Neuropsicóloga Júlia, 2020).

A categoria médica “diagnóstico diferencial” ao que parece, quando utilizada para se referir ao diagnóstico da DA, pode ser compreendida no sentido de diferenciar o diagnóstico – diferente dos demais, por exclusão diagnóstica.

[...] Então um idoso, um velho sem Alzheimer, é bem diferente, né?, E quanto mais a evolução da doença avança, mais diferentes eles vão ficar. A diferença se você me perguntar é que o paciente idoso sem Alzheimer, é o paciente que tem a sua cognição, a sua parte intelectual preservada e ele é independente das suas funções... e não só independente, ele conserva a sua autonomia que é a capacidade de decisão, diferente do paciente com Alzheimer, que ele sabe que tem esse prejuízo na cognição, é um paciente mais dependente e muitas vezes não consegue nem mais conservar sua autonomia. (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

O Profissional-Geriatra João especifica que a o que diferencia o Alzheimer do processo natural de velhice “a principal é a dependência funcional, acho que seria uma delas, que é consequência do comprometimento cognitivo. Seria a principal diferença. Perda da autonomia por conta do comprometimento cognitivo”, o Profissional-Psiquiatra Paulo considera que essa diferença às vezes é imperceptível.

Muitas vezes é muito imperceptível, porque quando a gente lembra de Alzheimer eu tenho a percepção de um clínico, que a gente vai mais perceber essa diferença quando a gente trata do Alzheimer tipo dois, mais moderado grave em que não é só memória, é que a gente fica mais focado na memória, eu digo a gente, o leigo, o generalista, então a gente fica preocupado com a memória, mas a memória pode ser até tá alterada na senescência, é só eles estarem deprimidos, com transtorno de ansiedade ou sermos alcoolistas por exemplo, a nossa memória vai estar alterada, não precisa estar com demência pra estar alterada, as vezes a gente encontra o idoso, e o idoso tá inquieto e com a memória falhando, é demência, não é bem assim, [...], isso acontece mais claramente no Alzheimer mais avançado em que a inteligência, memória, atenção, apraxia, e outras possibilidades vão estar mais claramente, francamente alteradas, além do corpo mais frágil [...], mas tem uma fase ali entre as primeiras alterações cognitivas menores naqueles com demência, né? Nem todo envelhecimento vai ter demência, naqueles que vão estar caminhando para o Alzheimer tem uma caminhada ali de uns dez, quinze anos [...] é onde a gente ver as pseudodemências, lá na hora do diagnóstico diferencial, entre a pseudodemência ansiosa, a pseudodemência depressiva num paciente com demência de Alzheimer ou paciente com demência de Alzheimer deprimido, olha a confusão, ou paciente com demência de Alzheimer com ansiedade grave, exemplos de comorbidade que vão ter e aí como saber qual dos dois é? Avaliação neuropsicológica, acompanhamento psicológico e tratamento das duas coisas no final das contas, porque vai diminuir a autonomia de todo jeito, então é importante a gente ressaltar que tem uma caminhada inicial ali entre o final dos anos 40 de repente, isso a gente fala do Alzheimer mais comum que é o tardio, e os 60 e poucos anos de idade que as vezes é muito limítrofes, senescência, senilidade. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

Nessa mesma linha a Profissional -Neuropsicóloga Júlia, em sua fala ela relata que o profissional se posiciona em uma linha muito tênue, entre o que pode ser considerado um envelhecimento esperado e o Alzheimer, enfatizando que associado a essa linha tênue estão fatores “variáveis”, subjetivos da vida de cada pessoa em processo de envelhecimento, acentuando a heterogeneidade que caracteriza o processo de envelhecimento. Estas “variáveis” que correspondem a atividades desenvolvidas por uma pessoa em seu curso de vida particular, influenciará na forma como ela irá envelhecer, sendo assim o que pode parecer um “envelhecimento dentro do esperado” normal, para uma pessoa, para outra pode ser definido como algo fora do esperado, como algo anormal dentro do processo de envelhecimento e ser definido como doença, quando na verdade, por exemplo, aquela pessoa

apresenta tal “sintoma” devido ao fato de não ter tido acesso a educação, então não há uma reserva cognitiva.

Se observam que a pessoa apresenta uma demência, ela vai apresentar uma dificuldade de fazer essas atividades básica da vida diária e a outras também que ela conseguia fazer antes. A gente tá numa linha muito tênue, né?, Entre o que se pode considerar ali um envelhecimento dentro do esperado, digamos assim, pro curso de vida daquela pessoa e o quê que não, inclusive porque tem muitas variáveis envolvidas, é o acesso à educação, e a questão inclusive da reserva cognitiva que aquela pessoa tem e aí vai interferir as questões culturais de quanto ela estudou e até mesmo o trabalho, o quanto ela esteve ali exercendo uma série de atividades do mesmo desenvolvendo habilidades, né? ao longo da vida. (Entrevista, Profissional-Neuropsicóloga Júlia, 2020)

De acordo com o Profissional-Psiquiatra Paulo, a demência de Alzheimer se assemelha muito a outros tipos de demência, e principalmente as “síndromes demenciais”, pois está tem critérios de diagnósticos muito próximos, tornando-se mais fácil para ele enquanto psiquiatra realizar a diferenciação entre outras doenças, realizando assim um diagnóstico por exclusão de possíveis outras doenças. ”No caso do Alzheimer, né? a gente faz alguns exames que não são necessários para o diagnóstico do Alzheimer, mas pra afastar outras causas, que a gente chama de fazer um diagnóstico diferencial” (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

as síndromes demenciais tem critérios muito próximos, o que vai diferenciar nem tanto não são entre as demências, é entre demências e outras doenças: demências com delírio 1, demência com depressão, demência X esquizofrenia, é mais claro pra quem tá avaliando. Entre as demências, as mais comuns que é a demências de Alzheimer e a demência vascular, por exemplo, elas são muito parecidas quando não estão juntas no mesmo paciente, então às vezes tem que ser algo muito gritante, por exemplo, paciente que não tinha declínio cognitivo nenhum teve um AVC hemorrágico gigantesco, e depois do AVC teve uma perda cognitiva monumental, aí com essa clareza toda aí a gente vai parecer mais que tem uma demência vascular, fora o exame de imagem, fora outras coisas mais laboratoriais mais visíveis. Nas outras demências, ai tem que se uma demências muito específica, por exemplo, a demência Creutzfeldt-Jakob que é a demência da vaca louca, tem uma coisa que é genética, a gente tem como averiguar no exame, que aquela pessoa tá com a demência Creutzfeldt-Jakob, quando a gente vai ver uma doença frontotemporal, por exemplo, a gente vai ver que tem uma alteração de comportamento muito brusca, e no exame não dá um número cognitivo diferente, a demência por Corpos de lewy ela também é muito específica, é mais rara, e tem alterações muito grosseiras, alucinações, por exemplo, muito potentes, então assim via de regra o Alzheimer com certeza vai ser a primeira coisa a ser lembrada, ela que é a principal, as outras são exceção e vão ser excluídas do nosso raciocínio, a chance maior antes de qualquer coisa é se Alzheimer, não é tirar o Alzheimer. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

A principal característica da profissão médica é a “proeminência”, essa proeminência não é meramente de prestígio social, mas também, se concretiza pela autoridade especializada que por sua vez tem o direito legitimado para definir e tratar as doenças (FREIDSON, 1970). De acordo com Lupton (2003) a teoria da medicalização trouxe termos médicos, “saudável” e “doente”, para domínio do objeto da sociologia médica, a teoria da medicalização está relacionada mais sobre a aplicação do conhecimento, do que unicamente a prática médica. A teoria da medicalização reúne a linguagem médica ao poder médico, no julgamento sobre saúde e doença, e que é através desse julgamento que a medicina mantém seu “estatus quo social”, exercendo assim o controle social com ele, este poder dos médicos é reduzido quando os pacientes recebem “controle” sobre o seu próprio destino. (LUPTON, 2002).

4.2.2 Percepções Médicas: Caduquice x Alzheimer

O termo caduquice é comumente associado à doença de Alzheimer, principalmente pelos familiares, pela população em geral, desse modo é comum também que o grupo biomédico já tenha ouvido sobre essa tal relação ou menções do termo em seus consultórios. Principalmente como colocou um dos profissionais entrevistados, que se trata de um termo pertencente ao vocabulário característico a cultura da região nordestina. Tendo em vista as definições que se apresentam na cultura local sobre a categoria caduquice, o qual muitos associam de forma jocosa ao envelhecimento para identificar que a pessoas está velha, ou/e que muitos ainda associam a características de loucuras, dentro do questionário apresentado para este estudo, foi perguntado aos profissionais o que eles entendiam por caduquice e qual seria a semelhança ou diferença entre caduquice e Alzheimer.

Eu acho um termo que antigamente, era um grande guarda-chuva que se referia a todas as demências, foi estigmatizado pelo seu uso de maneira inadequada, mas a caduquice é a transliteração do comprometimento cognitivo, com certeza. Os pacientes que tem demência, e que a pessoa não sabe a origem e pelas inadequações das respostas, das atitudes, entra nessa rubrica aí do “caducar”. (Entrevista, Profissional – Geriatra João, 2020).

A profissional-Geriatra Ana, em seu entendimento sobre a categoria caduquice, define-a como um tipo de demência, usada pelas pessoas que há vinte, trinta anos atrás não tinha uma difusão maior do conhecimento, no caso os nomes das demências ou de outras doenças associadas. Mas que não necessariamente esta definição é referida ao Alzheimer, mas que era usado de uma forma geral para as demências, para um quadro demencial.

Olhe só, antigamente não se dava nome às demências. [...] o Doutor Aluizio Alzheimer definiu a doença, mas isso até chegar na vida popular, demorou-se muitos anos. E o que acontecia antes? Tinham menos idosos do que tem hoje e os idosos tinham uma expectativa de vida menor. Então a gente sabe

que o Alzheimer quanto mais avança a idade, maior a prevalência, maior a prevalência, então tinham-se menos idosos com Alzheimer. Não é porque proporcionalmente tinham menos idosos, certo? E aí quando alguém tinha a sorte de chegar na velhice e entrar no quadro demencial, aí o pessoal chamava de caduquice: “vovó tá caducando”, ou então chamava de esclerosada, né? “vovó tá esclerosada” e na verdade a gente entende o que? Que vovó teve um AVC e depois do AVC vovó ficou besta, né? ficou caducando. Vovó tinha uma demência vascular. Hoje a gente entende, né? Mas há vinte, trinta anos atrás não se tinha essa difusão maior do conhecimento.[...] Mas de uma forma é, como as pessoas antigamente chamavam isso de “caduco”, está mais relacionado a um quadro de demência né? Mas não necessariamente Alzheimer. (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

A profissional-Neurologista Bruna entende o termo caduquice como algo que é semelhante ao Alzheimer, quando a doença não era ainda conhecida por este nome. Esta por sua vez, apresenta o termo caduquice como sinônimo de Alzheimer, trata-se de um termo usado para se referir à doença “antigamente”.

Eu falo muitas vezes até no consultório assim ‘porque é que hoje em dia se fala muito mais na doença de Alzheimer do que antes, né? Antigamente não se falava nessa doença?’ E aí eu digo que é porque ela sempre existiu, mas quando a gente não sabia do que era que se tratava, a gente dizia que as pessoas estavam caducando, né? Então eu acho que a caduquice é como a doença de Alzheimer antigamente era chamada, quando ela não era conhecida. Eu acho que é uma das traduções da caduquice, mas a gente sabe que também assim né? Que o idoso ele fica mais lentificado, a velocidade de processamento das informações, ela é mais lentificada no idoso, isso é uma alteração fisiológica, isso não é doença, as pessoas também chamam de caduquice. O muito caduco é o idoso com demência, mas eu acho que o próprio envelhecimento muitas vezes é chamado de caduquice, né? O idoso ele se torna mais lento em tudo, né? O corpo e a mente dele ficam mais lentos, então isso é chamado por essa palavra aí, caduquice. [...] Eu acho que o idoso com déficit cognitivo, né? Com alguma das demências, é o idoso que todo mundo chamava de caduco mesmo, né? “esse tá caducando, tá esquecendo de tudo, não lembra de nada, repete a mesma coisa várias vezes” né? Que são sintomas e sinais do Alzheimer, mas eu acho que não exclui os idosos que não tem, né? Os idosos com envelhecimento normal, fisiológicos, também são chamados de caducos, né? Porque eles demoram mais pra lembrar das coisas, né? “tá caducando, não lembra disso rápido”, eu acho que também é outro nível de caduco.(Entrevista, Profissional-Neurologista Bruna, 2020).

A profissional-Neurologista Bruna, diz que muitas vezes o termo caduco é usado para se referir ao próprio envelhecimento, e que considera válida este entendimento também para o termo caduco, e que o idoso muito caduco, seria o idoso com demência. Ao que parece pela fala da Profissional-Neurologista Bruna, o termo caduco está destinado aquele idoso com senilidade, o qual não se aplica ao idoso com o envelhecimento fisiológico normal, com senescência.

A Profissional-Neuropsicóloga Renata, considera que caduquice e Alzheimer é a mesma coisa, como mostra sua fala a seguir.

é a mesma coisa porque olhe, um idoso saudável não caduca, tem aquele que a gente chama, “ah ele tá com esquecimentos, mas é normal para a idade dele”, não é a demência em si, evidentemente que uma pessoa mais velha, ela tem os esquecimentos do dia a dia, aquela coisa toda, mas não interfere realmente no seu dia a dia, de uma forma que ele não entenda o que tá acontecendo ao seu redor, que ele não saiba se defender, ele tem uma capacidade de julgamento normal. O caduco com demência de Alzheimer, pode dizer que a pessoa tá caducando, é aquele que não sabe se defender, a capacidade de julgamento dele é pouca, pobre, ele empobrece a linguagem também, ele não tem um discurso que ele possa dizer o que tá acontecendo né, para ele mesmo assim, então é a mesma coisa. (Entrevista, Profissional-Neuropsicóloga Renata, 2020).

Para o Profissional-Psiquiatra Renata, a categoria caduquice se apresenta como uma forma de se referir aquela velhice com patologias, a senilidade, “Uma maneira muito preconceituosa de parecer senescência com senilidade”, desse modo este profissional entende que o termo caduquice era ou é usado como uma forma pejorativa para se referir ao idoso doente, ou fora dos padrões de normalidade, diferenciando-se de alguns dos modos de se referir à velhice, este não entende o termo como forma jocosa para se referir à pessoa velha. A caduquice para o Profissional-Psiquiatra é uma associação de toda a velhice a doença, na qual ele diz “é como se todo idoso ficasse ruim da cabeça [...] parece que aquele idoso não presta mais”.

A caduquice da maneira como parece que a coisa é tipo assim, a pessoa começar a ter comportamentos que ela não tinha. Antigamente o pessoal chamavam coisa de velho, é coisa se não parecida, e o que era essa coisa de velho? Tá esquecendo tudo, tá deixando o ferro lá ligado, tá a comida tá queimando, tá falando de coisa de gente que já morreu, tá falando sozinho, ou seja, coisas que demandam até uma coisa bem preconceituosa[...] Uma maneira muito preconceituosa de parecer senescência com senilidade, parece que no final das contas caduquice é a senilidade é como se todo idoso ficasse, tivesse senilidade e não senescência, é como se todo idoso ficasse ruim da cabeça. Pra mim caduquice é isso.[...] já escutou muito paciente com Alzheimer ser chamado de caduco? Dezenas de vezes, exatamente por esse preconceito de que há de que o diagnóstico de Alzheimer é uma sentença, pronto a vida a partir dali a pessoa é dependente, a pessoa que não é capaz, tá caduca, então eu já escutei muito isso, não seria capaz de pensar, mas escutar a gente escuta muito. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020).

De acordo com Lupton (2003) e com Helman (1985) o modelo biomédico apresentado de doença, não corresponde a uma realidade científica racional, inteiramente consistente. Pelo contrario, o modelo de doença é apresentado pela biomedicina como algo aberto, sujeito a diferentes interpretações, mesmo que pelo grupo médico, pelos profissionais especializados

na saúde. As doenças não são homogêneas, sua definição varia de acordo com a especialidade do médico, o contexto, o público, bem como o tipo e condição, incluído às características do profissional médico e sua posição hierárquica dentro do espaço profissional (LUPTON, 2003; HELMAN, 1985).

Nas falas dos profissionais entrevistados o diagnóstico da Doença de Alzheimer não é apresentado, ou realizado por um único médico. Dentro dessas informações o diagnóstico é apresentado como algo que deve ser realizado através de um processo multidisciplinar, envolvendo vários outros especialistas na área, com tudo quando falamos sobre o diagnóstico para a DA os médicos mais mencionados são Geriatras, Neurologistas e Psiquiatras. Foi possível identificar de acordo com as entrevistas que muitas vezes esse diagnóstico multidisciplinar não ocorre, e que muitas vezes apenas um médico “generalista” dá esse diagnóstico. “É aquela história qualquer médico ele está habilitado, né? Assim, mas a capacitação é o que vai deixar o indivíduo mais habilitado ainda pra isso. Geralmente quando se falam em demência principalmente geriatras, neurologistas e psiquiatras” (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

Nesta perspectiva da fala da Profissional-Geriatra Ana, sobre a capacitação profissional o Profissional-Psiquiatra Paulo, diz que há outros profissionais além do geriatra que deve ser considerado na hora do diagnóstico do Alzheimer, considerando ainda que a neurologia e a psiquiatria são ciências médicas mais antigas do que a geriatria, e que deve ser entendido que o profissional da geriatria “é médico do corpo inteiro” das pessoas idosas e que este não é médico de cognição.

Veja, a geriatria acaba sendo a mais lembrada, mas a gente tem que recordar duas coisas: a primeira a geriatria enquanto ciência médica ela é mais recente do que, por exemplo, a neurologia e a psiquiatria, fora a psicologia, por exemplo, e os psicometristas e as outras possibilidades [...] uma coisa que eu discuto com os geriatras é que a gente acha que geriatria é cognição e não é, geriatria é médico do corpo inteiro das pessoas que são idosas, então o geriatra não é, vamos dizer assim especializado em cognição, isso é um tabu, um mito um preconceito que a gente vai quebrando a medida que a gente vai se aproximando dos profissionais, não, tem geriatras que é especialista em pulmão, tem geriatra em coração e assim sucessivamente. Como a gente tem um viés positivo de ter esses três mais próximos da cognição que eu citei e acabam eles logo se aproximando porque são os mais próximos do idoso, mas o geriatra hoje em dia está muito mais próximo do neurologista e do psiquiatra porque a população tá envelhecendo, então a população envelhecendo faz parte desses dois, neurologista e psiquiatra, fazer parte e atender cada vez mais pessoas acima de 50 anos, e se a gente atende o maior número de essa pessoas acima de 50 anos, também nessa duas especialidades faz parte da nossa necessidade enquanto terapeutas, enquanto cuidadores a gente ter cada vez mais domínio de cognição porque se não a gente vai chamar por exemplo um paciente com demência um paciente deprimido, ou um paciente

esquizofrênico, que vai chamar de demente também. Se não a gente vai ficar dizendo que só a pessoa tem transtorno mental e vai ter muitos pacientes com alterações cognitivas que vão passar batido, e eram alterações cognitivas primárias. Então o resumo da ópera todinha, os três profissionais que eu costumava lembrar mais; geriatras, neurologistas e psiquiatras. [...] o Alzheimer em específico, ele tem determinados critérios em diagnóstico, além da cognição a gente vai verificar as modificações da vida diária, e saber se tem algumas alterações que a gente chama sintomas psicológicos e comportamentais próprios do Alzheimer, e isso em particular o psiquiatra (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

Já o Profissional-Geriatra João, defende sua, especialidade, a geriatria como a que tem o conhecimento de todas as outras especialidades, direcionado sua fala para a neurologia e psiquiatria, somada ainda a consideração das questões sociais da vida do indivíduo, feita pela geriatria.

Mas a geriatria tem a vantagem de juntar os conhecimentos dos especialistas e somar, que isso é bem da alma da geriatria, tentar juntar o diagnóstico à qualidade de vida, à dedicação, à ênfase em outras medidas não farmacológicas, [...] então eu acho que essa abrangência é muito da geriatria, não que os outros não tenham, mas acho que essa é a maior contribuição da geriatria, é ver o paciente no seu contexto da avaliação geriátrica ampla contendo questões sociais, além das questões biológicas, questões psiquiátricas, questões de falas sociais que inclui suporte financeiro etc, acho que isso é bem da alma da geriatria. (Entrevista, Profissional – Geriatra João, 2020)

Para a Profissional-Neuropsicóloga Renata, a neuropsicologia tem papel muito importante no processo diagnóstico da DA

Esse diagnóstico é para ser em conjunto, claro, né? Uma avaliação neuropsicológica você vai pegar aquele paciente com vários dias, você vai ter tempo de avaliar aquele paciente, você vai ter tempo de avaliar a família, né? Você vai ter tempo de se informar sobre toda a vida, né? Daquele paciente, na Paraíba em João Pessoa, não vou falar da Paraíba porque no interior tem muitas dificuldades sabe disso, né? principalmente na capital, a gente conta nos dedos os médicos, nos dedos os mesmo, alguns médicos que trabalham com avaliação neuropsicológica. Às vezes fecham muitos diagnósticos sem avaliação neuropsicológica e nem encaminham para o neuropsicólogo para trabalhar os déficits cognitivos para tardar a evolução cognitiva, né? da pessoa e a comportamental também(Entrevista, Profissional-Neuropsicóloga Renata, 2020).

Foi evidente em algumas falas a disputa entre as especialidades médicas na legitimidade do diagnóstico das demências/Alzheimer, ao mesmo tempo em que estes profissionais defendem um diagnóstico multidisciplinar, realizado em conjunto com demais profissionais, estes também defendem a particularidade que suas especialidades podem trazer no processo diagnóstico, posicionando-os como profissionais mais adequados mais habilitados a realizarem o diagnóstico da DA, dentro do campo biomédico.

Em psiquiatria, a gente tenta de alguma maneira utilizar os recursos que a gente chama complementares, ou seja, os exames laboratoriais, a avaliação neuropsicológica de imagem, as avaliações multiprofissionais [...] As codificações de doença na psiquiatria, elas são um pouco diferentes em relação a outras ciências médicas. Muitas ciências médicas, elas usam o mesmo arcabouço, vamos chamar nosográfico, na Classificação Internacional de Doenças que tá na décima edição [...]. Então, muitas áreas usam o mesmo livrinho, o Brasil também usa, mas o psiquiatra, ele também usa universalmente um segundo compêndio que é o Compêndio Diagnóstico e Epidemiológico [...] há uma tendência dos compêndios da psiquiatria terem um olhar mais diferenciado sobre o termo cognição agora no século XXI que não tinham no século XX para trás. [...] então, acredito que no séc XXI, o que é que a psiquiatria pode fazer de diferente? Ela acabou trazendo critérios avaliativos de cognição que até antes eles não existiam e então passa a ser uma obrigação do psiquiatra, independente de não ser psicogeriatra, de não ser especialista, ter noções até medianas sobre conceitos básicos do que o termo cognição tem, então não é só simplesmente memória, não é só saber se a pessoa tá com memória de curto prazo, ou de longo prazo, ou de trabalho íntegro ou não, [...] eu acho que a gente começa a qualificar melhor quem realmente tem demência, tira pessoas que tem outras doenças que eram chamadas de demência [...] portadores de demência, e ao contrário, pessoas que tinham outras doenças estavam classificadas como demência que não eram, então a gente passa a dar mais especificidade no diagnóstico, se a gente é mais específico no diagnóstico, a gente tem um olhar melhor, e por tabela, a gente pode dar direcionamentos terapêuticos mais consentâneos [...] então quando a gente qualifica o diagnóstico, a gente também qualifica a possibilidade do cuidado do paciente. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

4.2.3 Iatrogênese Social e a Alzheimerização das demências/das doenças

Na fala dos entrevistados de forma geral foi possível identificar relatos de diagnósticos errados de Alzheimer apresentados a pacientes que apresentavam outra doença, ou outro tipo de demência. “Ha, muitos! Todos os dias, praticamente”. Tais apontamentos evidenciam esse processo de iatrogênese social, posicionando o Alzheimer como mais uma categoria iatrogênica presente dentro do processo de envelhecimento. Considero nesse momento importante mencionar que este estudo não questiona a existência da DA, enquanto doença, mas que a posiciona como um paradigma dentro dos demais tipos de quadros demências. Como veremos mais a frente, a fala dos entrevistados, assim como a literatura sobre o tema do Alzheimer, evidenciam que nas sociedades contemporâneas há uma tendência, pela biomedicina, em diagnosticar o Alzheimer, ocorrendo um processo de Alzheimerização das demências, bem como de erros de diagnóstico.

a clínica do paciente é uma clínica de queixa cognitiva, então a alteração cognitiva pode ter várias causas, né?, e não existe nenhum exame específico que consiga me garantir que é um diagnóstico da doença de Alzheimer. Existem alterações na tomografia de encéfalo, na ressonância de encéfalo que podem chamar atenção? Sim, mas não necessariamente essas alterações vão aparecer no primeiro exame que é feito, então não é obrigatório que eu

tenha essa alteração, é um diagnóstico mais de exclusão mesmo, apesar de outros diagnósticos diferenciais (Entrevista, Profissional-Neurologista Bruna, 2020).

Tais fatos tornam-se mais problemáticos ainda dentro desse processo de medicalização da velhice, quando entendemos que a partir de um processo diagnóstico, além do reposicionamento social do sujeito em sociedade, há a medicalização (em seu sentido farmacológico) das pessoas através de prescrições médicas de fármacos, desse modo o impacto causado pelo diagnóstico de Alzheimer, está para além dos aspectos sociais do indivíduo em sociedade, mas torna-se uma ameaça à saúde deste, tendo em vista as consequências do uso de fármacos contrários ao tratamento de outra doença que esse indivíduo possa ter, bem como, o uso desnecessário do medicamento.

Posiciono nesse momento o Alzheimer como uma “etiquetagem iatrogênica” da velhice, ancorada na literatura sobre o tema, bem como na fala dos entrevistados nesse estudo, tanto familiares como profissionais relacionados ao diagnóstico da doença de Alzheimer.

A Profissional-Psicóloga Taís, menciona que algum outro tipo de demência pode ser diagnosticado de forma errada como Alzheimer, assim como um apenas um comprometimento cognitivo leve pode levar a ser apresentado como diagnóstico da DA.

Eu acho que algum outro tipo de demência como, por exemplo, a demência frontotemporal pode ser que em algum momento seja dito que é Alzheimer, mas que não é Alzheimer, que é outro tipo de demência, ou o contrário, né? Eu acho também que o comprometimento cognitivo leve, eu acho que com o comprometimento cognitivo leve ele pode recorrer a um serviço de saúde e se ela não passar por uma investigação bem aprofundada podem dar o diagnóstico de Alzheimer sem que seja isso. (Entrevista, Profissional-Psicóloga Taís, 2020).

A Profissional-Geriatra Ana relata alguns casos de pacientes que receberam o diagnóstico errado de Alzheimer, casos que segundo ela, alguns são até bem claros que não é Alzheimer.

Um paciente com demência vascular, tinha tido AVC e tava bem claro que era uma demência vascular, mas chegou com diagnóstico de Alzheimer. Paciente com Corpos de Lewy, que parece um pouco Parkinson, o paciente fica mais rígido, ele tem muitas alucinações e chegou com diagnóstico de Alzheimer, depois a gente viu que era Corpos de Lewy [...]. Demência mista também, demência mista é quando você tem Alzheimer com vascular, também é bem comum, eles negligenciam diagnóstico de vascular e falam só em Alzheimer. (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

Esse depoimento junto a outros evidencia de forma gritante como muitas vezes, se não, em sua maioria, o diagnóstico de Alzheimer é passado de forma errada.

Sim. Quanto menos a gente sabe sobre os processos, mais a gente se torna extremo, então para o psiquiatra isso é muito latente, então eu tô acostumado

a patologizar tristeza e chamar de depressão, a gente tá acostumado a patologizar ansiedade que é algo biológico, instintivo de qualquer ser vivo e chamar de transtorno de ansiedade, pânico, síndrome de pânico, por exemplo, transtorno de pânico... a gente tá acostumado à sensação de, sei lá, erros de interpretação nos órgãos do sentido e chamar de alucinação... Claramente a gente vai chamar avaliações cognitivas completamente naturais ou às vezes até exatamente modificadas por ansiedade e por tristeza e vai chamar isso de demência, erradamente. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

O profissional-Geriatra João relata que entre as doenças que são mais diagnosticadas como Alzheimer, sem ser, estão o Hipotireoidismo, doenças psiquiátricas, transtornos depressivos, entre outros, como mostra a fala a seguir

hipotireoidismo, especialmente as doenças psiquiátricas, os transtornos depressivos, os transtornos de ansiedade, déficits sensoriais, auditivas, visuais, acho que essas são as questões mais comuns, mas eu colocaria as alterações psiquiátricas. E seguindo o uso inadequado de medicações [...] uso inadequado de medicações, que sedam. (Entrevista, Profissional-Geriatra João, 2020)

O relato acima ainda fala sobre o uso inadequado de medicamentos que “sedam” a pessoa idosa, tendo como subsequência para vida desta pessoa que passou pelo excesso de medicalização (no sentido farmacológico, além do social), podendo leva-lo a receber o diagnóstico de Alzheimer.

De acordo com a fala da Profissional-Psicóloga Taís, a mesma já ouviu de seus pacientes vários relatos de prescrições de medicamentos feitas por médicos sem uma investigação adequada, “aprofundada”.

eu escuto muito nos relatos das pessoas, é que as vezes eles foram em algum médico, né? e o médico quase não a ouviu e já passou uma medicação, geralmente uma medicação controlada inclusive, né? e que não tem o acompanhamento ideal daquela, tanto do uso daquela medicação, quanto dos sintomas daquela pessoa em si, [...], me recordo mais dessa tendência mesmo de já passar uma medicação sem uma investigação mais aprofundada(Entrevista, Profissional-Psicóloga Taís, 2020)

O profissional-Psiquiatra Paulo considera que cada profissional irá relatar tipos/variedade diferentes de doenças que geralmente são diagnosticadas como Alzheimer, de acordo com sua fala

Pro psiquiatra que atende idoso, é depressão. Eu acho que especialistas diferentes vão ter respostas diferentes nesse ponto, mas como você tá entrevistando um psiquiatra, a depressão e os transtornos de ansiedade, eu elencaria estes dois, numericamente, quantitativamente, são os principais diagnósticos diferenciais que a gente encontra quando a gente vai avaliar um idoso com alteração principalmente de memória e de atenção, são duas

funções cognitivas muito próximas dessa investigação do Alzheimer. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

O profissional-Psiquiatra Paulo relata que há uma tendência a patologizar algumas condições, emoções. Que se apresentam na vida humana, e esse processo se torna mais latente ainda, quando associado à falta de conhecimento de determinado assunto, se referindo nesse ponto as especialidades médicas.

Muitas vezes, por que? Eu acho que bate muito nessa tua pergunta da senescência e da senilidade, eu acho que tem muito disso, como é muito limítrofe essa coisa, e se você não gostar do tema não se envolver com o tema de cognição, você vai aproximar exatamente que envelhecer é senilidade, e senilidade é Alzheimer, isso vai ficando muito próximo quase um conceito só, então acontece que a gente ver muito trazendo pra ciência estatística muitos falsos positivos, ou seja, chega pra gente avaliar as pessoas que tem Alzheimer e ainda mais as pessoas que não tem Alzheimer que disseram que tem Alzheimer, então a gente vê muito mais gente na soma, do que... são dois viés, gente com Alzheimer não tem acesso a saúde [...] muita gente que não tem Alzheimer e alguém contou pra ela que ela tem, e quando chegam num Ambulatório desse da memória a gente percebe que a pessoa não tinha Alzheimer, ou era senescência, ou era depressão, ou era transtorno de ansiedade ou era outra coisa que não nem demência e nem Alzheimer. [...] Nos dois campos, tanto no consultório privado quanto aqui no Ambulatório da memória, pacientes que foram avaliados de alguma maneira como portadores de demência, demência de Alzheimer ou alguma demência de alguma maneira mais inespecífica, que a gente avaliou que de repente era uma outra coisa, por exemplo esses dois que a gente citou: depressão e ansiedade e a gente conversou com o paciente, conversou com a família, tentou trazer a nossa impressão de avaliação, de diagnóstico e convidou esse pessoal pra uma outra possibilidade terapêutica. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

Segundo o Profissional-Psiquiatra Paulo umas das explicações para o fato de que muitas vezes esse diagnóstico é apresentado ao paciente de forma errada, é justamente os limites que definição entre senescência e senilidade, entre velhice normal/natural e velhice patológica, esse limite de classificação que é estabelecido pela biomédica não é bem definido, assim como o processo diagnóstico da doença de Alzheimer ainda não é certo, e bem definido para aqueles que o recebe.

Para a Profissional-Neurologista Bruna, a principal causa pela qual o Alzheimer muitas vezes é diagnosticado de forma errada é devido “não existe um exame diagnóstico específico para a doença de Alzheimer, uma doença de exclusão, né? então não é tão improvável assim, né? que a gente faça, alguém faça diagnóstico errado”

Como podemos ver as possibilidades de um erro diagnóstico da DA ainda se apresenta grande quando delineados e apresentados no discurso de profissionais especialista da medicina e suas praticas médicas. Quando as experiências da doença são apresentadas pelos

familiares, juntamente ao seu itinerário diagnóstico, associadas essas vivências, bem como ao discurso médico e profissional sobre a prática da biomedicina, é evidenciado não só a biossociabilidade da doença, mas também a bioeconomia da doença. “Muito, não foram poucos, foram muitos diagnósticos errados, nossa senhora, muitos diagnósticos errados” (Entrevista, Profissional-Neuropsicóloga Renata, 2020).

De acordo com os relatos dos profissionais entrevistados há pacientes que chegaram até eles com diagnóstico errado de Alzheimer, ou com outro diagnóstico que deveria ter sido apresentado como Alzheimer, e que estes pacientes receberam prescrições de medicações as quais foram consumidas até mesmo por anos.

Na verdade assim, os pacientes que tem demência, na doença de Alzheimer, mesmo aqueles com diagnóstico correto, nem sempre a medicação é efetiva, sabe. Tem autor que fala em 25% dos pacientes apenas tem respostas concretas com a medicação. Então às vezes tá tomando uma medicação, não tá tendo efeito, mas também pode acontecer isso no Alzheimer, entendeu? [...] Tenho vários, vários. Porque essas medicações trazem muitos efeitos colaterais também, então efeitos principalmente digestivos: vômitos, diarreia, náuseas, dor no estômago, gastralgia, e vira e mexe a gente tem que sair mudando de uma pra outra pra ver se tem algum efeito colateral menor ou se não tem efeito colateral. (Entrevista, Profissional – Geriatra Ana, 2020).

um paciente que a gente recebeu [...] ele veio de uma UPA internado pro hospital com [...] anotação no prontuário de que seria uma doença de Alzheimer e ele tinha uma hidrocefalia de pressão normal que é uma doença reversível, né? Acúmulo de líquido no cérebro que se for diagnosticado nos primeiros seis meses, depois da formação dele, ele é totalmente reversível, não é degenerativo, não é progressivo, né? [...] não é tão incomum assim diagnóstico errado, não. [...] Já recebi também, idosa com tumor cerebral que tava com sintomas bem parecidos com doença de Alzheimer e poderia ter sido tratada se diagnosticada precocemente, então tem muita coisa que pode ser confundida. (Entrevista-Profissional-Neurologista Bruna, 2020)

O Profissional-Geriatra João mencionou em entrevista o caso de um paciente que deveria ter recebido o diagnóstico de hipotireoidismo, porém foi diagnosticado como Alzheimer, e que este ficou em estado grave de saúde.

Tenho, tenho até fotografado, tenho filmado uma paciente com hipotireoidismo, que nunca dosaram o TCH, ela entrou na fase quase que um coma, mixedematoso que era a gravidade e era tratado como demência de Alzheimer e na verdade o que ela tinha era só hipotireoidismo. Tratado o hipotireoidismo, a alteração cognitiva se reverteu, o tratamento saiu... então tem, tem vários. Pacientes que usam bendiazepínicos em altas doses, ficam muito sedados também, vai do rico ao pobre, muitos casos (Entrevista, Profissional-Geriatra João, 2020).

Este caso apresentado pelo Profissional-Geriatra João, é definido pro Illich (1975) como a Iatrogênese Clínica, que corresponde ao efeito secundário da ação técnica da medicina sob o indivíduo, correspondente a usos de medicamentos, não deixando de ser considerado

também uma Iatrogênese Social, tida como conceito mais amplo que engloba também a Iatrogênese Clínica. A Iatrogênese Clínica seria uma falha da técnica (FREIDSON, 1970).

Segundo Kitwood (1997) há uma tendência em Alzheimerizar às demências em geral, Segundo a Profissional-Geriatria Ana, essa Alzheimerização da demência é fato evidente, e que ela acredita que tais diagnósticos podem ocorrer principalmente pela ausência de um “diagnóstico diferencial”. A Profissional-Neurologista Bruna faz considerações semelhantes a Profissional-Geriatria Ana, reforçando assim a conceituação de Alzheimerização das demências.

Sim, sim, sim... Principalmente quando não se faz esse diagnóstico diferencial com as outras demências, né? Mas assim, há situações em geriatria chamada Delírio 1, que é quando o idoso tá um pouco desorientado, em virtude de alguma causa orgânica, infecção, desidratação... A pessoa já tende a achar que é demência e se é demência, conseqüentemente já é Alzheimer. Mas tem sim, às vezes um superdiagnóstico, né? Não subdiagnosticado e sim superdiagnosticado (Entrevista, Profissional – Geriatria Ana, 2020).

A demência de Alzheimer é a mais frequente, é a mais comum né? Mas existe uma tendência a se considerar que tudo é Alzheimer. Então é o meu papel até como professora da faculdade, né? Falando de uma especialidade [...] conseguir ajudar o médico generalista, o médico que sai da faculdade a entender, né? que uma vez que ele perceba que aquilo é demência, que ele conseguiu fazer a investigação, diagnóstico e chegou a conclusão que aquilo é demência, ele também precisa entender que a doença de Alzheimer é a mais comum e não é a única, também existem outras. (Entrevista, Profissional-Neurologista Bruna, 2020).

Segundo a fala do Profissional-Geriatria João, a Alzheimerização da demência ocorre devido a um diagnóstico “enviesado”

Há, é enviesado? Totalmente! Sem fazer a pesquisa correta, as pessoas recebem, principalmente aquelas pessoas mais humildes que não conseguem rebater. Um paciente que tem plano de saúde, que tem condição de pagar e ouve outra pessoa, normalmente procura um especialista da área... mas o paciente mais pobre não, ele aceita aquilo e fica naquela angústia por muito tempo. Existe sim, existe sim (Entrevista, Profissional-Geriatria João, 2020).

O relato do Profissional-Psiquiatra Paulo considera que essa tendência em Alzheimerizar às demências ocorre pelo viés da dúvida médica, de que é melhor tratar, do que não tratar,

Existe.[...] Quando chega essa queixa de memória e atenção e cognição, eu acho que é mais comum colocar mais pacientes com Alzheimer do que eles realmente existem, do que ao contrário. Eu acho que o pessoal vai ter uma tendência de “é melhor eu não deixar de tratar” do que “é melhor esperar”. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

A Profissional-Neuropsicóloga Júlia acredita que há uma tendência de Alzheimerização das demências devido à falta de uma investigação mais aprofundada por parte do profissional entre o que pode vir a ser apenas um envelhecimento natural ou não.

Eu acho que sim... não identificar mais aprofundadamente, o que é esperado aí de um envelhecimento típico do que não é, e aí acho que é mais fácil já classificar como sendo uma demência de Alzheimer do que investigar, sendo que nem sempre essa investigação tá ali ao dispor, digamos.(Entrevista, Profissional-Neuropsicóloga Júlia, 2020).

Estas considerações e percepções que levam a uma Alzheimerização das demências, ou seja, uma tendência em diagnosticar outros tipos de demências como Alzheimer evidencia um caráter relacional um tanto subjetivo dentro da concepção médica sobre o conceito da doença, e seu diagnóstico.

A ausência de tecnologias médicas de diagnóstico para a doença de Alzheimer, de tecnologias do campo da biomedicina, condiciona a forma como a doença será ou não definida como doença. De acordo com Fridson (1970) a medicina tem a autoridade para rotular, definir a queixa de uma pessoa como doença e de outra como não-doença, podendo assim dizer que a medicina esta diretamente envolvida na criação da doença como um estado social o qual o ser humano pode assumir. Ao contrario da argumentação de Parsons sobre o papel do doente, de que a medicina tem o poder de legitimar a atuação de alguém doente por admitir que realmente estar doente, a teoria de Freidson (1970) vai mais adiante, ele argumenta que a medicina ao se configurar uma autoridade legítima, em virtude disso, a mesma cria a possibilidades sociais para o doente agir como doente, dessa forma o monopólio da médica abrange o direito de criar a doença como um papel social de forma oficial.

Através dos capítulos até aqui apresentados, evidenciamos a forma como as dimensões de definição da Doença de Alzheimer podem ser consideradas relacionais. Relacional no meio científico, na construção de seu conceito, através da construção de um “fato científico” por meio de um “coletivo de pensamento”, processo pelo qual podemos considerar que resulta no surgimento de uma bioeconomia da doença de Alzheimer. Relacional no campo das experiências com a doença de familiares de pessoas com Alzheimer, a partir da vivência com a doença, este passaram a apresentar suas definições do que poderia ser a doença de Alzheimer, partindo da vivência cotidiana com a pessoa idosa, que apresenta comportamentos classificados como “normais” e “não normais” inseridas em suas próprias concepções de envelhecimento normal. E neste capítulo a forma relacional pela qual a doença é definida, diagnosticadas e tratada pelos profissionais médicos especialistas e considerados legítimos dentro da comunidade biomédica e social para a realização do diagnóstico da Doença de

Alzheimer. Este diagnóstico passa a ser relacional, pois estar recoberto por subjetividades, dentro desse leque de ausências que envolvem, não só a construção da doença, como o diagnóstico da DA. Lacunas dentro do conhecimento científico apresentado para a doença, que se caracteriza como mais uma categoria de definição e representação da velhice. Desse modo, posiciono o Alzheimer como além de uma categoria relacionada ao envelhecimento, considero este como uma categoria de iatrogênese social, relacionada ao envelhecimento, uma etiquetagem iatrogênica da velhice. Relacionada ao processo de medicalização da velhice, presente no campo social e biomédico que compõe a sociedade.

4.3 A transversalidade entre as Políticas Públicas de Direito e de Saúde da Pessoa Idosa: implicações no âmbito internacional e nacional

As Políticas Públicas de Saúde direcionadas as pessoas idosas, não tiveram um caminho próprio de criação e efetivação, estas por sua vez passaram a serem efetivadas e construídas tanto no âmbito internacional como nacional de forma alinhada, ou até mesmo transversal as Políticas Públicas de Direito das pessoas Idosas. As preocupações dos países e estados com a saúde do idoso, principalmente no Brasil, ocorrem ainda de forma residual. No Brasil, ainda não há uma resposta social a altura das demandas e necessidades da população idosa (que cresce cada vez mais), devemos considerar um forte avanço no quesito de proteção social, no entanto ao que se refere às questões relacionadas à saúde da população idosa e principalmente daquelas com Alzheimer, existe um grande abismo tanto sobre a criação de políticas públicas de saúde com abrangência significativa desta para toda população, quanto na sua real efetivação no meio social.

O primeiro marco da conquista de direitos para as pessoas velhas e toda a sociedade foi em 10 de dezembro de 1948 quando foi proclamada e consolidada mundialmente a “Declaração Universal dos Direitos Humanos/DUDH” na Assembleia Geral das Nações Unidas. (PINHEIRO, 2008). Tal declaração se tornou um ícone mundial, uma vez que postula todo um universo de valores a serem consolidados no convívio social, buscando trazer para a sociedade o desenvolvimento mais humanitário e solidário baseado na dignidade do indivíduo que serve como mola para a intangibilidade da vida do homem. Tais preceitos decorrem do respeito à integridade física e psíquica, de pressupostos materiais mínimos para que se possa viver e ao respeito pelas condições fundamentais de liberdade e igualdade (MELO, 2008). Desse modo, ao tomarmos como base a Declaração dos Direitos Humanos como preceitos a serem seguidos, quando direcionamos nossa atenção para a população idosa, temos o entendimento que o envelhecimento digno se dá quando a população alvo tem acesso a todos

os seus direitos, sendo respeitadas as especificidades regionais, culturais e, até mesmo, de vivências (ALONSO, 2005).

A luta pelo reconhecimento relacionado às questões do envelhecimento tem os primeiros aspectos históricos sobre direitos voltados diretamente para as pessoas velhas em âmbito internacional. Somente 25 anos após a consolidação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, no ano de 1973 em Assembleia Geral, as Nações Unidas chamou a atenção dos países quanto à necessidade de proteger os direitos e o bem estar da pessoa idosa. Desse modo em 14 de dezembro de 1978 as Organizações das Nações Unidas/ONU, por meio da resolução, convocou a I Assembleia Mundial sobre Envelhecimento realizada no ano de 1982 na cidade de Viena na Áustria (ONU, 2020). Foi nesse período que se iniciam as discussões multilaterais sobre o envelhecimento, a realização da I Assembleia Mundial sobre Envelhecimento, configurou-se como sendo o primeiro fórum global intergovernamental voltado diretamente às questões do envelhecimento populacional. Tal momento resultou na elaboração do Plano de Ação de Viena sobre envelhecimento. Este plano tratou de políticas públicas específicas para a saúde, nutrição, moradia, meio ambiente, família e bem estar social.

Segundo De Almeida Resende et al (2018) o Plano de Viena (nome pelo qual o documento fruto da assembleia foi nomeado) foi o primeiro documento a abordar aspectos referentes ao envelhecimento e garantias de direito no qual foram apresentadas diretrizes e princípios gerais sobre o envelhecimento, no entanto dentro de uma perspectiva estritamente médica.

O Plano de Viena (Plano de Ação Internacional sobre o Envelhecimento) teve como meta o fortalecimento da capacidade dos países para abordar de maneira efetiva o envelhecimento da população de cada um desses países com o principal intuito de atender às preocupações e necessidades especiais das pessoas idosas.

Dentre as recomendações mais relevantes deste documento, merecem destaque as orientações voltadas para a manutenção da plena qualidade de vida do idoso, tanto do ponto de vista físico quanto do ponto de vista emocional e intelectual, buscando-se com isso manter a independência do idoso em relação aos demais indivíduos no mais alto grau em que esta autonomia for possível (ALONSO, 2005, p. 41).

Portanto, um dos principais resultados do Plano de Viena foi alcançar na agenda internacional os temas relacionados ao envelhecimento individual e da população. Nesse momento, percebia-se a necessidade de construção e reconhecimento de um novo ator social, o Idoso, com todas as suas especificidades e necessidades (NOTARI; FRAGOSO, 2011).

Anos depois da primeira Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, a ONU aprovou e institucionalizou a Carta de Princípios da Pessoa Idosa, em dezembro de 1991, na Assembleia Geral das Nações Unidas, a qual “reconheceu a complexidade e rapidez do fenômeno do envelhecimento da população mundial e a necessidade de se formular uma base e um marco de referência comum para a proteção e promoção dos direitos da pessoa idosa” (NAÇÕES UNIDAS, 1991). Indicando assim os Princípios das Nações Unidas para o Idoso. O documento contém princípios em favor da população idosa agrupados em cinco pontos: Independência, Participação, Assistência, Autorrealização e Dignidade. Essas cinco concepções deveriam servir como fundamento para garantias sociais da população Idosa propiciando as condições necessárias para sua inserção social (ONU, 2003).

O ano de 1999 foi indicado pela ONU para ser o Ano Internacional do Idoso, que teve como tema a “Promoção de uma sociedade para todas as idades”, com o intuito de incorporar questões relacionadas ao envelhecimento às atividades de todos os setores e, com isso, promover oportunidades relativas a todas as fases da vida (ONU, 2003).

Em 2002, vinte anos depois da I Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, foi realizada a II Assembleia em Madrid na Espanha. Uma das intencionalidades da II Assembleia foi avaliar os resultados concretos do Plano de Ação Internacional formulado em 1982, discutindo o nível de desenvolvimento das políticas sociais em cada Estado sobre as propostas relacionadas à proteção do Idoso (ALONSO, 2005).

Postula-se, desta forma, a ideia de conscientização social em relação ao idoso que culmine em práticas efetivas de proteção e integração deste segmento nas dinâmicas sociais, de maneira que o idoso não somente tenha sua dignidade garantida como venha a se tornar um grupo que participe e que dê sua contribuição à comunidade nos processos de desenvolvimento econômico, político e social (ALONSO, 2005, p. 46).

A II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento permitiu dar maior visibilidade e reconhecimento, às questões que envolvem as pessoas de “mais idade”, priorizando o bem-estar na velhice, para a promoção da saúde, proporcionando também apoio social à pessoa idosa, tais acontecimentos evidenciam que as pessoas mais velhas não podem ser tratadas como um grupo homogêneo no qual são indicadas políticas públicas generalistas. O grupo da população Idosa não representa uma categoria única, pois é composto por características distintas em termos de idade, etnias, educação, renda, saúde, população urbana e rural, entre diversos outros fatores que nos apontam necessidades e interesses distintos (DUARTE, 2017).

Em 2002, na II Assembleia Mundial sobre envelhecimento foi criado o Plano de Ação Internacional de Madrid sobre o Envelhecimento/MIPAA. Tais momentos resultaram na

publicação do documento “Envelhecimento Ativo: uma política de saúde. O lançamento do documento foi concretizado e serviu de base para a elaboração de políticas públicas direcionadas para esse seguimento etário em diversos países, como: a Nova Zelândia, Suécia, Estados Unidos, Canadá e Brasil e definiu como temas centrais a realização de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas idosas, seus direitos civis e políticos e a eliminação de todas as formas de violência e discriminação contra a pessoa de idade. (DE ALMEIDA RESENDE et al 2018). Ainda sobre Plano de Ação Internacional de Madrid vale destacar que o mesmo trouxe em destaque a chamada “Revolução da Longevidade” , apontando que as pessoas nascidas na década de 1940 tinham uma expectativa de vida de apenas 43 anos, já os nascidos no anos de 2002, estimavam viver até os 75 anos de idade, iniciando assim a Revolução da Longevidade, reforçando a necessidade da elaboração de políticas públicas voltadas para idosos (CILC, 2015)

De acordo com CILC (2015) a II Assembleia Mundial do Envelhecimento foi desenvolvida pelo Grupo Internacional sobre o Envelhecimento/GIE que foi criado em Março de 2002, o GIE é composto pelo Programa Sobre Envelhecimento das Nações Unidas, Fundo das Nações Unidas para a População/UNFPA, Organização Internacional do Trabalho/OIT, Organização Panamericana de Saúde/OPAS, Banco Internacional de Desenvolvimento/BID, Banco Mundial, e por instituições internacionais cujas competências estão diretamente ou indiretamente relacionadas à melhoria das condições de vida dos idosos/CEPAL.

Em 2002, em Toronto, Canadá foi promulgado o Plano Internacional de Prevenção da Violência contra a pessoa Idosa, nele foram propostas ações e estratégias a serem adotadas pelos países membros para a prevenção e intervenção nas mais variadas manifestações de violência contra a pessoa idosa. De acordo com Silva, Yabeck e Giovanni (2011) o tema violência contra a pessoa idosa foi discutido simultaneamente em Madrid e Toronto, no qual o Plano de Ação Mundial de Madrid, faz referência a declaração de Toronto.

No que se refere à temática do envelhecimento no Brasil, a regulamentação de direitos e as garantias sociais específicas para as pessoas velhas começaram a ganhar relevância após mais de uma década da realização da I Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento. Em 1994, através da Lei nº. 8.842/1994, foi estabelecida a Política Nacional do Idoso/PNI, na qual foram criadas normas para os direitos sociais do idoso, garantindo autonomia, integração e participação efetiva como instrumento de cidadania. A Lei n. 8.842/1994 foi resultado de reivindicações da sociedade através de inúmeras discussões e consultas ocorridas nos Estados brasileiros, contando com a participação de idosos ativos, aposentados, professores universitários, profissionais da área de gerontologia e geriatria e várias entidades

representativas desse segmento etário, dessa forma, foram elaborados documentos que se transformaram em texto base da lei. Desse modo foram traçadas diretrizes gerais para a assistência à população considerada idosa. Criaram-se normas para os direitos sociais do idoso, garantindo autonomia, integração e participação efetiva como instrumento de cidadania (BRASIL, 1994).

O Brasil voltou a direcionar sua atenção para a preocupação com as pessoas idosas após a elaboração do Plano de Ação Internacional de Madrid sobre Envelhecimento em 2002.

Em outubro de 2003, foi sancionada pelo Presidente Republica a Lei nº. 10.741/2003, após nove anos da PNI e sete anos de tramitação no Congresso Nacional. A redação final sancionada do Estatuto do Idoso versa que a pessoa em Terceira Idade/Idosa goze de todos os direitos fundamentais inerentes a pessoa humana, colocando como obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a obtenção e efetivação dos seus direitos, contemplando as leis já existentes (BRASIL, 2003). Por ser considerado um grupo vulnerável e não homogêneo, o tema central que permeia todos os artigos do Estatuto do Idoso é o amparo, a assistência e a proteção ao indivíduo em um processo de envelhecimento (BRASIL, 2003). Com o Estatuto do Idoso, foram beneficiados mais de 16 milhões de Brasileiros com 60 anos ou mais de idade, composto por 118 artigos, resgatou princípios constitucionais que garantem ao cidadão, direitos que preservam a dignidade, sem distinção de origem, raça, sexo e idade. O estatuto foi pautado nos princípios da absoluta prioridade ao idoso e na proteção integral deste indivíduo (NOTARI; FRAGOSO 2011).

Vale ressaltar, acordando com Behring e Boschetti (2011), que as políticas de proteção social, entre as quais estão incluídas a saúde, a assistência e a previdência social, são consideradas frutos históricos das lutas de trabalhadores e suas mobilizações sociais. Dessa forma, a questão do envelhecimento não se afasta da luta e da reivindicação pela ampliação desses direitos.

As reivindicações e pressões organizadas pelos trabalhadores na década de 1980, em período de redemocratização no país, provocam a incorporação, pela Constituição Federal, de muitas demandas sociais de expansão dos direitos sociais e políticos. Um dos maiores avanços dessa Constituição, em termos de política social, foi a adoção do conceito de seguridade social, englobando em um mesmo sistema as políticas de saúde, previdência e assistência social (BOSCHETTI; SALVADOR, 2006, p.52).

De acordo com Debert (2011), a preocupação pública com as necessidades ocasionadas pelo processo de envelhecimento no Brasil foi enfatizada em sua grande parte pela organização social dos idosos no país, ressaltando o protagonismo do movimento social

dos trabalhadores aposentados na luta pela garantia de direitos. Logo, esse movimento contribuiu para posicionar na cena pública os idosos como um novo sujeito político. A luta das pessoas de “mais idade” pelo reconhecimento de seus direitos traz embutido um novo sentido de ressignificação da velhice na realidade brasileira. (DEBERT, 2011).

O Estatuto do Idoso promoveu a ampliação dos conhecimentos sobre o envelhecimento e a saúde da pessoa idosa. Em 19 de outubro de 2001, foi elaborada a Política Nacional de Saúde do Idoso/PNSI por meio da portaria nº 2.528 do Ministério da Saúde brasileiro, assegurando direitos sociais à pessoa idosa, reafirmando o direito à saúde nos diversos níveis de atendimento do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2006a). A política propõe um novo modelo de atendimento da população idosa baseado na perspectiva do envelhecimento promovida pela Organização Mundial da Saúde, que defende o conceito de “envelhecimento ativo” (OMS, 2005).

De acordo com Veras (2009), a PNSI foi consequência de que os altos custos envolvidos no tratamento médico de pacientes idosos pelo SUS não estavam resultando no real atendimento das necessidades específicas. Assim, a política apresentou dois eixos norteadores: medidas de prevenção com especial destaque para a promoção da saúde e atendimento multidisciplinar específico para esse contingente.

Em 2003 e 2007, ocorreu respectivamente as I e II Conferências Intergovernamentais Regionais sobre o envelhecimento na América Latina e Caribe, a primeira em Santiago, Chile e a segunda em Brasília, Brasil. A primeira Conferência objetivou empregar o Plano Internacional de Madri na América Latina e no Caribe. Buscou “promover os direitos humanos da pessoa Idosa” e recomendou a elaboração de legislações que definissem e protegessem esses direitos, em conformidade com os padrões internacionais e com a normativa aceita pelos Estados (CEPAL, 2016). Na II Conferência Regional foi aprovado o documento que ficou conhecido como declaração de Brasília (DE ALMEIDA RESENDE et al, 2018).

As realizações de Conferências intergovernamentais fazem parte do processo do plano de acompanhamento da II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, que ocorreu em Madrid em 2002, já mencionada anteriormente.

De acordo com a CEPAL (2016) essa declaração representava para a América Latina e para o Caribe o compromisso dos países signatários de não medir esforços para a promoção e proteção dos direitos humanos e as liberdades fundamentais dos idosos, com intuito de trabalhar na erradicação de todas as formas de discriminação e violência criando redes de proteção para pessoas idosas a fim de tornar efetivos os seus direitos. A declaração também

reafirma o compromisso de incorporar o tema no âmbito das políticas públicas, ressaltando a heterogeneidade que configura o processo de envelhecimento em áreas urbanas e rurais, considerando sexo, raça e etnia.

No Brasil em fevereiro de 2006, foi publicada a portaria nº 399 pelo Ministério da Saúde que contemplou o Pacto pela Vida. Nesse documento, a saúde do Idoso aparece como uma das seis prioridades pactuadas entre as três esferas de governo, sendo apresentada uma série de ações que visam à implementação de algumas das diretrizes da Política Nacional de Atenção à Saúde do Idoso (BRASIL, 2006b). Particularmente, no que diz respeito à saúde da população idosa, o Pacto pela Vida representa um avanço importante, pois prevê estímulos às ações intersetoriais, visando à integridade da atenção a esse segmento etário. Entre as sete ações estratégicas para a saúde da pessoa de “mais idade”, uma delas refere-se a “Cardeneta de Saúde da Pessoa Idosa”, que visa o melhor reconhecimento da população idosa por parte das equipes de Saúde da Família, o que permite a identificação de pessoas com algum risco de saúde e com problemas de saúde instalados (BRASIL, 2006c).

Dessa forma, de acordo com Veras (2009), no que diz respeito ao avanço necessário na integralidade do atendimento à pessoa idosa é importante identificar os obstáculos no trato com a população que envelhece, uma vez que se observa ainda uma fragilidade que perpassa toda a organização do SUS e abrange os múltiplos aspectos da vida do idoso.

Segundo Notari e Fragoso (2011), o poder Executivo do Brasil, entende que os direitos da pessoa Idosa devem receber tratamento de direitos humanos, considerando-os como um grupo vulnerável. Esta percepção é afirmada através da criação da Coordenação Geral de Direitos do Idoso/CGDI que está subordinada ao Departamento de Direitos Humanos, vinculado a subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, que por sua vez está vinculada à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e na Inclusão da temática do idoso no III Plano Nacional de Direitos Humanos (PNDH-3, 2009), o qual promove a valorização da Pessoa Idosa e a promoção de sua participação na sociedade com o objetivo estratégico. Momento este no qual a temática da pessoa idosa ganha institucionalização (NOTARI; FRAGOSO, 2011).

O Programa de Promoção e Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa vigente desde 2008, foi substituído pelo CGDI, como ação concreta da Secretaria de Direitos Humanos, prevista no Plano Plurianual de 2008/2011. Esta medida nos possibilita perceber que a temática da pessoa idosa recebeu tratamento diferenciado daquele atribuído aos Direitos Humanos da Criança e do Adolescente e das Pessoas com Deficiência, que tem suas políticas administradas por subsecretarias próprias. Esta percepção não posiciona a temática da pessoa

idosa como menos relevante, mas evidencia que se trata de uma demanda recente da população brasileira e relaciona-se à maior expectativa de vida alcançada no país, bem como no mundo todo (NOTARI; FRAGOSO, 2011).

Segundo Notari e Fragoso (2011), em setembro de 2008, foi realizada a I Reunião de Seguimento à Declaração de Brasília, ocorrida no Rio de Janeiro. O objetivo foi formular recomendações para o projeto de uma convenção internacional de direitos humanos para a pessoa idosa e medidas práticas para impulsionar a criação da convenção e a designação de um relator especial para o tema nas Nações Unidas.

Em maio de 2009 ocorreu a II Reunião de Seguimento a Declaração de Brasília, em Buenos Aires, cujo tema foi “Hacia una Convención sobre los Derechos de las Personas Mayores” na qual foram reforçados os objetivos da reunião precedente. Como resultado dessa reunião obteve-se uma série de temas que poderiam fazer parte do texto da Convenção, junto com a identificação de algumas ações futuras em curto prazo, tais como a proposta de se discutir na próxima reunião um documento mais finalizado em temas técnicos e jurídicos (NOTARI; FRAGOSO, 2011).

Neste mesmo ano em 2009 o III Plano Nacional de Direitos Humanos, escolheu “valorização da pessoa idosa e a promoção de sua participação na sociedade” (PNDH -3, 2009) com o objetivo estratégico dentro da diretriz de “garantia de igualdade na diversidade”, no sentido da universalização dos direitos em um contexto de desigualdade (NOTARI; FRAGOSO, 2011). Neste momento o Brasil considerou oficialmente os direitos das pessoas idosas, como direitos humanos.

Em 2010, foi instituído o Fundo Nacional do Idoso/FNI com o objetivo de financiar os programas e as ações relativamente ao idoso com vistas a assegurar os seus direitos sociais e criar condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade. A criação do fundo foi uma ação resultado da Política Nacional do Idoso (BRASIL, 2003).

Até aquele momento, os países do Mercosul²⁷ tinham posições convergentes em relação a política internacional dos direitos da pessoa idosa. Afirmou em julho de 2009, em comunicado conjunto, seu compromisso para com os direitos da pessoa idosa. De acordo com Notari e Fragoso (2011), em 2009, foi criado o Grupo de Trabalho da Pessoa Idosa nas discussões das Reuniões de Altas Autoridades em Direitos Humanos do Mercosul e países associados/RAADH, consolidando a presença dos direitos humanos das pessoas idosas na

²⁷ O Mercosul, como é conhecido o Mercado Comum do Sul, é bloco sub-regional composto por Argentina, Brasil, Paraguai e Uruguai. Tem como países associados Chile, Bolívia, Peru, Colômbia e Equador (ALMEIDA, 2011).

pauta de discussão e cooperação regional. A RAADH ocorre, de maneira ordinária, uma vez por semestre, durante as presidências pro-tempore dos países integrantes do bloco. A continuidade das atividades do grupo de trabalho é fundamental para o posicionamento uniforme do bloco nas esferas internacionais (SILVA; YABECK; GIOVANNI, 2011). Estas ocorrem ainda até o ano atual.

A respeito da América Latina segundo Notari e Fragoso (2011), o debate acerca da necessidade de um instrumento internacional vinculativo sobre os direitos humanos da pessoa idosa extrapola as fronteiras dos países do Mercosul, ocorrendo nas reuniões da Comissão Econômica das Nações Unidas para a América Latina e Caribe/CEPAL e das Organizações dos Estados Americanos/OEA. Em outubro de 2009 ocorreu a III Reunião de Seguimento a Declaração de Brasília em Santiago no Chile, na sede da CEPAL. Nesta foi sugerido que a CEPAL elaborasse propostas estratégicas para avançar no conteúdo dos artigos 24 e 24 da Declaração de Brasília (NOTARI; FRAGOSO, 2011).

Em maio de 2010, ocorreu a reunião do Comitê Especial da CEPAL sobre População e Desenvolvimento, na qual foi solicitado à Secretaria Executiva da CEPAL que transmitisse ao Secretário Geral das Nações Unidas o interesse de países da região em estabelecer um grupo de trabalho encarregado de liderar o processo de elaboração de um tratado internacional para proteger os direitos da pessoa idosa (CEPAL, 2016).

Conforme apontado por De Almeida Resende et al (2018) a III Conferência Intergovernamental Regional sobre envelhecimento da América Latina e Caribe, foi realizada no ano de 2012, em San José, Costa Rica, cujo o tema central foi “Envelhecimento, solidariedade e proteção social: a hora de avançar em direção à igualdade.”, na qual foi adotada a carta de San José de 2012, sobre os direitos da pessoa idosa na América Latina e Caribe, nesse documento os estados signatários prestaram contas e reavaliaram suas políticas, com o intuito de reforçar as capacidades nacionais para responder os desafios e temas emergentes em relação as pessoas idosas. A III Conferência teve como objetivo examinar as realizações dos compromissos internacionais assumidos pelos países membros da CEPAL na declaração de Brasília adotada em 2007. Além de identificar as principais ações destinadas a sua implementação nos próximos cinco anos, especificamente aqueles que tinham como principal desafio e questões emergentes em relação aos idosos (CEPAL 2016).

No ano seguinte em 2013 foi realizado o Fórum Internacional de longevidade, no Rio de Janeiro, neste foi publicado a Declaração do Rio, a qual teve foco em destacar a importância de existência de uma cultura do cuidado sustentável, economicamente viável, a fim de acompanhar a “Revolução da Longevidade” (DE ALMEIDA RESENDE et al, 2018).

Em 2015 o Centro Internacional de Longevidade Brasil/ILC- Brasil publicou a versão em português do texto “Envelhecimento Ativo: um marco político em resposta à Revolução da Longevidade” (CILC, 2015).

Deve-se destacar que dentre todos esses documentos citados, o Plano Internacional de Madrid de 2002, configura-se ainda como o principal documento no âmbito internacional que orienta as políticas públicas sobre o envelhecimento. Dessa forma o mesmo é objeto de constante revisão e seve como referência para os demais planos internacionais sobre o tema da velhice. Destaca-se ainda que todos esses documentos servem como guias na criação de políticas públicas, porém não são dotados de força jurídica (DE ALMEIDA RESENDE et al, 2018).

De acordo com a Organização dos Estados Americanos/OEA (2016) em 2015, foi aprovada a Convenção Internacional sobre Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos. A convenção além de reforçar os termos dos documentos existentes anteriormente a ela, também reforça a necessidade da existência de um instrumento regional juridicamente vinculante destinado a proteger os direitos humanos dos idosos e que promova um envelhecimento ativo em todos os âmbitos (OEA, 2016).

De acordo com Notari e Fragoso (2011), apesar do Brasil ser um dos países signatário dessa Convenção, o mesmo ainda não retificou o documento, dessa forma o documento não integra o ordenamento jurídico Brasileiro, logo a defesa dos direitos dos idosos brasileiros ainda obedece ao disposto na Constituição Federal de 1988 e no Estatuto do Idoso.

Em 2017, especificamente em junho, foi realizado a IV Conferência Intergovernamental Regional sobre Envelhecimento e Direitos das Pessoas Idosas na América Latina e Caribe, em Assunção, no Paraguai. Além do objetivo de examinar as realizações no cumprimento dos compromissos assumidos pelos países membros da CEPAL, na carta de San José sobre os direitos da pessoa idosa na América Latina e no Caribe, também foi aprovado a Declaração de Assunção que traz o tema “Construindo sociedades inclusivas: Envelhecendo com dignidade e direitos”. A Declaração de Assunção evidencia a persistência da dificuldade dos idosos na vida política, social e econômica bem como cultural. Desse modo o documento incentiva os governos da região a considerar a situação de interesse dos idosos, incorporando as perspectivas de etnia, raça, gênero, deficiência e geração no desenho e na execução de planos e programas nacionais para promover o cumprimento da agenda (CEPAL, 2016).

4.3.1 Políticas Públicas de Saúde Direcionadas a Pessoa Idosa – com Alzheimer

A elaboração, efetivação de políticas públicas da saúde da pessoa idosa, emerge no contexto histórico de forma paralela com a criação de políticas públicas de direitos sociais da mesma. Podemos notar que durante o percurso histórico das conquistas de direito da pessoa idosa, sejam social, econômicos, culturais ou de saúde, os principais acontecimentos que marcam essa trajetória se entrecruzam, processo esse que favorece linhas de pensamento, como também servem de contextualização social para determinadas medidas que possam ser geradas e efetivadas em todo o mundo.

Vale ressaltar que este processo não ocorre de forma espontânea, tais respostas são fruto de militâncias, movimentos sociais, fruto de uma luta extensa de pessoas envolvidas nesse contexto, tanto idosos, quando profissionais pesquisadores e estudiosos sobre o assunto, bem como demais membros da sociedade, todos lutando em busca de reconhecimento dos direitos da pessoa idosa.

Como consequência desse caminho, as Políticas Públicas de Saúde direcionadas as pessoas idosas, ocorrem de forma ainda precária, tendo em vista a alta demanda que se apresenta pelo grupo etário. Como mencionado anteriormente à atuação do Ministério da Saúde brasileiro em questões voltadas para a saúde da pessoa idosa, está vinculada a outras secretarias não específicas (que se subordinam entre si) e direcionadas à população idosa brasileira.

Quando direcionamos nosso olhar para as Políticas Públicas de Saúde destinadas a pessoas com Alzheimer, que acomete em sua grande maioria as pessoas idosas, estas são mais incipientes ainda dentro do cenário de cuidados com a saúde da população brasileira.

Em abril de 2002, foi instituído pelo Ministério da Saúde através da Portaria nº 703/GM/MS, o Programa de Assistência aos portadores da Doença de Alzheimer, dando assim o direito à assistência médica e a medicamentos gratuitos. Tal portaria está instituída dentro do âmbito do Sistema Único de Saúde. “Art. 1º. Fica instituído, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer.” (BRASIL, 2021a). Ainda de acordo com a referida portaria

[Art. 2º] Definir que o Programa ora instituído será desenvolvido de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos estados, do Distrito Federal e dos municípios em cooperação com as respectivas Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e seus Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. (BRASIL, 2021a)

Conforme em citação acima, a proposta é que a instituição e desenvolvimento do programa devem ser de responsabilidade das Secretarias de Saúde dos estados, do Distrito

Federal e dos municípios em cooperação com as respectivas Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e seus Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso.

Dentro do cenário brasileiro, a implementação da portaria nº 703/GM/MS, configura-se a única medida de âmbito e abrangência nacional diretamente direcionada a saúde da população com Alzheimer.

Ao que se refere à existência de outras medidas e Políticas Públicas de Direitos Sociais relacionadas a população com Alzheimer no Brasil, podemos citar a instituição da lei nº: 1500, de outubro de 2014, a qual através da Instrução Normativa da Receita Federal do Brasil, dispõe sobre normas gerais de tributação relativas ao Imposto sobre a Renda das Pessoas Físicas, e em texto apresenta a garantia do direito as pessoas com DA de isenção do Imposto de Renda. (BRASIL, 2021b)

Dentro desta mesma linha, é assegurado ao portador da DA, através da constituição brasileira, o direito a aposentadoria por invalidez, o Auxílio Doença, através desta, há ainda a possibilidade de um acréscimo de 25% no valor total do Auxílio/aposentadoria, para pessoas que possam comprovar a necessidade de cuidados profissionais ou cuidador 24 horas por dia. Os direitos à assistência social a esta população também se inserem dentro de outros programas que atendem a população geral, tais como PIS, PASEP e FGTS, bem como a possibilidade de quitação de financiamentos da casa própria, que é direcionada a pessoas com invalidez total e permanente, causada por doenças ou acidentes (desde que haja previsão no contrato de financiamento e que este tenha sido firmado antes da doença), podendo assim pessoas com Doença de Alzheimer está inseridas nesse grupo beneficiário.

O Brasil ainda avança em passos lentos quando o assunto refere-se às políticas públicas destinadas as pessoas com Alzheimer, principalmente quando direcionamos nosso olhar para o campo da saúde. E como apresentado, as poucas iniciativa destinadas às demandas sociais exigidas por esse grupo, estão associadas a outros tipos de políticas públicas, associada ainda uma efetivação ainda precária destas políticas em geral.

4.3.2. Atendimento e Apoio a Pessoa Idosa Doente com Alzheimer/demência em João Pessoa/PB

De acordo com a fala do coordenador do Ambulatório da Memória do Hospital Universitário Laureano Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, é o único serviço de investigação e de tratamento neuro cognitivo de base interdisciplina na rede pública. Pensando a nível regional maior no nordeste, há também o Hospital das Clínicas de Pernambuco, que de acordo com o geriatra, é um serviço que vem se estruturando nos últimos dois anos, de forma ainda nova no Norte e no Nordeste, com abordagens específicas na área.

Conforme a experiência relatada pelo coordenador do Ambulatório da Memória o tratamento, a atenção direcionada pelo SUS as questões relacionadas à Doença de Alzheimer e seu diagnóstico, ocorre ainda de maneira “rudimentar”, não sendo abordado de maneira correta, e que quando o paciente chega ao atendimento oferecido pelo Ambulatório da Memória, o mesmo já se encontra em uma condição muito avançada da doença. Para o geriatra a forma como é direcionada a atenção à doença pelo SUS, ainda é inadequada, deficitária, consequência da formação profissional de médicos e da abordagem da complexidade da doença.

A profissional Neurologista considera que ainda existe uma dificuldade, uma carência na rede pública de saúde, referente ao tratamento, diagnóstico e atendimento as pessoas com Alzheimer. Como profissional da área de Neurologia que antes atuava mais na cidade de João Pessoa, Paraíba e que agora recentemente mudou-se para Fortaleza-Ceará a mesma faz uma consideração interessante comparando as duas localidades sobre a preparação da rede pública de saúde ao atendimento de pessoas com a DA. De acordo com a Neurologista, bem recentemente, existiu um treinamento para médicos da Unidade Básica de Saúde da cidade de Fortaleza-CE, destinado à promoção de um atendimento, em que estes profissionais consigam reconhecer as queixas dos pacientes, referente ao primeiro trabalho médico, a investigação de primeira linha para fazer o diagnóstico diferencial e que através desse momento eles consigam identificar o que pode ser tratado na Unidade Básica de Saúde e encaminhar para os ambulatórios especializados, os pacientes com suspeitas mais fortes da doença de Alzheimer. “Em João Pessoa – PB o serviço que eu tenho conhecimento que também realiza atividades nesse direcionamento, refere-se ao ofertado pelo Hospital Universitário, o da UFPB, através do Ambulatório da memória.” (Entrevista, Profissional-Neurologista Bruna, 2020).

O serviço oferecido pelo Ambulatório da Memória também foi referenciado nas entrevistas realizadas com a Profissional Geriatra e pela presidente da ABRAZ-PB. Estas mencionaram ainda, que no serviço público de saúde de João Pessoa, além do HU/UFPB, há o Hospital Santa Isabel – referindo-se Policlínica Municipal da Pessoa Idosa: Antigo CAISI, um dos campos empíricos deste estudo e o Centro de Atenção Integral à Saúde/CAIS, que oferece atendimento a população de João Pessoa em geral, a qual também oferece atendimento especializado de geriatras. Estes espaços recebem pacientes acolhidos e encaminhados pelas USFs, por meio do Sistema de Regulação Municipal.

Para a Profissional-Geriatra Ana, e para a presidente da ABRAZ-PB, na Paraíba o idoso é muito pouco valorizado, e quando direcionamos nosso olhar para aquele com demência, este é mais ainda negligenciado no cenário paraibano. De acordo com elas, as

poucas iniciativas direcionadas, as poucas atividades destinadas para pessoas com demências, em grupos de vivência, por exemplo, “o clube da pessoa idosa, no Altiplano”, referem-se a iniciativas muito pontuais, não há uma ação integrada. A Presidente da ABRAZ-PB relata que a associação atua com a proposta de apoio à pessoa com demência/Alzheimer, aos cuidadores e aos familiares, não há uma ação integrada, por exemplo, da associação juntamente com o governo municipal ou estadual.

A entrevista do profissional Psiquiatra Paulo, trouxe uma dimensão de como ocorre o atendimento para pessoas com Alzheimer não apenas na Paraíba, como também, no Brasil, apresentando uma dimensão mais ampla da questão. De acordo com este profissional médico especialista em Psiquiatria, o paciente doente de DA tem muita dificuldade de acesso ao tratamento no Brasil, isso porque de acordo com sua fala são poucos os profissionais da medicina, que tem alguma especialidade médica. Desse modo, de acordo com sua fala o acesso ao tratamento da DA, bem como ao seu diagnóstico, ocorre pelo profissional generalista, condicionando assim o paciente, a pessoa doente a um olhar generalista.

Então, o que acontece? O acesso, via de regra, ele é generalista, então vai ser dado um olhar generalista, então um idoso que chega na Unidade de saúde da família, com todas as dificuldades pra marcar um atendimento, ele vai se queixar principalmente de pressão arterial, diabetes, dor crônica[...] alguma coisa que envolva esse tipo de cuidado. Ocasionalmente vai acontecer de ou ele falar exatamente da memória, do familiar, do cuidador lembrar da memória, e aí vai ser, a partir do momento,[...] quando ele for encaminhando pra um geriatra, pra um neurologista ou pra um psiquiatra pra avaliar isso, ele já vai demorar muito pra chegar, isso eu tô falando do Brasil como um todo. E aí você sabe que em cognição e em demência, tempo é cérebro... quanto mais tempo vai se perdendo, bom, mais a coisa vai arraigando, cronificando e as jogadas de oportunidades vai ficando cada vez mais difícil.(Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

No entanto de acordo com ele, devemos direcionar nosso olhar para um fato muito positivo dentro dessa situação, que é a existência no Brasil, no Nordeste, na Paraíba, em João Pessoa de um grupo diferenciado, um Centro para a avaliação e tratamento de doenças cognitivas no Hospital Universitário Laureano Wanderley, o qual tem o Ambulatório da Memória, que é um ambulatório de neuropsiquiatria geriátrica. Então temos a possibilidade de uma olhar mais ampliado para essa população, uma porta de entrada especializada na avaliação cognitiva.

Isso tudo com profissionais concursados, que a maioria são mestres e doutores que fazem parte da equipe. É um centro de formação em residentes médicos em psiquiatria, é um centro de formação em saúde mental pros internos de medicina, é um local de pesquisa de pós graduação de mestrado e doutorado, de neurociências e de psicologia da Universidade Federal da Paraíba, a gente tem projeto de extensão, projeto de PIBIC, projetos de

mestrado e doutorado com pacientes aqui do ambulatório, então é lógico que a gente tá falando de uma coisa que a gente acha que só tem em São Paulo, em Minas Gerais, em Brasília... e em João Pessoa a gente também tem, então é lógico que é novo, é recém nascido, é uma criança de cinco anos, mas a gente sabe que a gente tem, apesar de ainda de uma maneira pequena, a gente dar oportunidade dessas pessoas terem acesso pra avaliação e provavelmente tratamento dessas síndromes cognitivas, dessa síndromes demenciais. (Entrevista, Profissional – Psiquiatra Paulo, 2020)

Nas entrevistas com profissionais especialistas, bem como com a presidente da ABRAz-PB, foram mencionadas algumas das poucas políticas públicas direcionada para a saúde da pessoa idosa com demência/Alzheimer, apresentadas no tópico anterior a este. Falaram ainda sobre vários pontos de atenção e de demandas que devem ser refletidas na produção de políticas públicas e que muitas vezes não são pensadas, por aqueles que as produzem.

Eu acho que essa acessibilidade depende muito da informação do familiar, tem familiar que não sabe nem aonde procurar, dar um local específico, até pra dar o diagnóstico, nas grandes capitais esse acesso é melhor, como eu falei para você como é feito aqui em João Pessoa, no interior não tem, aquele idoso ele vai para um posto de saúde, como qualquer outro, de qualquer outra idade, às vezes aquele médico não é a pessoa certa para dar o diagnóstico, aí deixa para lá, tardia muito sabe, esse diagnóstico. (Entrevista, Profissional-Neuropsicóloga Renata, 2020).

Segundo a presidente da ABRAz-PB, o acesso a informação seria um grande diferencial para o acesso a um diagnóstico da doença de Alzheimer. Sua fala expõe que muitas vezes o familiar não tem onde encontrar informações sobre a doença, que esta ainda é disseminada de forma tímida, essa falta de informação se torna maior quando direcionamos nossa atenção para as cidades do interior da Paraíba.

Há ausência de políticas públicas que pensem na sobrecarga do cuidador, ao considerarmos que o papel de cuidado em que se representa na figura feminina, as mulheres para as quais, a sociedade destina a função de cuidar, que muitas vezes precisa abandonar o emprego para cuidar totalmente de uma pessoa com demência/Alzheimer que necessita de cuidados constantes. A proposta de um suporte financeiro para esta pessoa seria um ponto a ser pensado na construção de uma política pública.

Faz-se necessário, políticas públicas que de alguma maneira seja direcionada não só a quantidade, mas a qualidade de acesso aos meios de saúde, assim como de educação, de informação, para a sociedade sobre o que é a doença, sobre as formas de diagnóstico, sobre onde procurar atendimento, sobre acesso aos atendimentos disponíveis, mesmo que poucos. Políticas públicas direcionadas a manutenção mínima do próprio tratamento, do próprio cuidado, de acessibilidade ao tratamento não só do ponto de vista financeiro para compra de

medicamento, mas de acessibilidade, dentro da própria rede de atendimento do SUS, uma vez que um dos motivos pelo qual o acesso ao diagnóstico é dificultado à população, em consequência do número de equipes, de especialistas disponíveis no sistema de saúde pública, ainda reduzidos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As linhas que se seguiram nestas páginas até aqui, motivaram-se por entendermos a importância, de se refletir sobre o discurso biomédico direcionado às categorias etárias relacionadas à velhice, ao processo de envelhecimento, às demências e em particular ao Alzheimer. Por meio desta motivação, propomo-nos compreender quais as características da prática, bem como das possíveis representações que se estruturam, se constroem e se moldam à racionalidade própria do discurso médico sobre o diagnóstico da DA.

A forma como a velhice é posicionada no meio social, assim como a mesma é compreendida, contribuiu na forma pela qual as demais categorias associadas à velhice passaram a ser pensadas, compreendidas, assim como estas são redefinidas no transcurso da história desse grupo etário.

Evidenciar como o entendimento social sobre velhice é repensado, redefinido e reposicionado socialmente pelo discurso biomédico de patologização da velhice – medicalização do envelhecimento, e que paralelamente a esse processo a doença de Alzheimer emergem como um fato científico, uma nova entidade nosológica dentro do campo da biomedicina, proporcionou a este estudo apresentar a realidade que caracteriza o surgimento da Doença de Alzheimer.

Primeiro, a Doença de Alzheimer quando descoberta por Alois Alzheimer não foi considerada no início de sua trajetória de surgimento, como a descoberta de uma “nova doença” para o pesquisador alemão tratava-se de uma anomalia, algo incomum relacionado ao surgimento precoce de demência senil. Na primeira publicação feita sobre a doença de Alzheimer, em sua descrição a mesma foi apresentada como distinta da demência senil, sendo assim caracterizada como uma demência presenil. Em paralelo a esse momento ocorria na história do processo de envelhecimento o reposicionamento na sociedade pela biomedicina da categoria demência, esta por sua vez passou a ser associada ao envelhecimento, à pessoa velha. Este fato influenciou significativamente na construção e reestruturação do conceito da doença de Alzheimer. A Doença de Alzheimer passou assim a ser anunciada como uma condição que se referia à demência presenil e a demência senil, passando a considera a idade como um fator determinante para a doença. Logo o crescente aumento da população idosa, e a consideração dentro desse percurso de que o envelhecimento causava demência, alinhada ao entendimento de que Alzheimer tratava se de uma demência senil, proporcionou o posicionamento da DA pela comunidade científica como um problema de saúde pública, prestes a tomar grandes dimensões no mundo todo.

Segundo, até o presente momento a DA é uma doença sem cura, a qual o seu diagnóstico só pode ser legitimamente comprovado pela comunidade médica e especialista após morte.

Terceiro, todos esses acontecimentos estão inseridos não só dentro do crescente processo de medicalização da sociedade, de modo geral, mas também dentro de um crescente processo de patologização do processo de envelhecimento, de medicalização da velhice.

Logo, tais fatos deram margem e se constituíram fertilizantes para o surgimento de um novo espaço econômico, a bioeconomia da Doença de Alzheimer, que por meio desses processos, foram fortalecidos através da construção de laços entre verdades e capitalizações do conhecimento, ocorrendo uma constante negociação motivada pela esperança da cura e da otimização. Atores envolvidos dentro desses espaços, tais como corporações farmacêuticas, comunidades científicas, especialistas, associações modificam as relações entre si. A ciência de um lado e o mercado de valores de outro, geram entre si possibilidades para um novo campo geopolítico constituído pela busca do valor acionista e o valor humano, em uma lógica legitimada pelas práticas biomédicas.

O direcionamento de um olhar sociológico a forma como as instituições e a produção do conhecimento/biotecnologias se organizam através de um coletivo de pensamento na construção de um fato científico e no modo como os indivíduos vivem no mundo, assim como estas formulações sociais interferem nas condições biosociais, possibilitou figurar e compreender o campo da bioeconomia da doença de Alzheimer.

Estas considerações que compõem os capítulos iniciais desse estudo foram possíveis através de uma pesquisa bibliográfica sistemática sobre o tema, a maior parte da literatura sobre o tema da DA é composta por bibliografias internacionais, vale resaltar nesse momento, que mesmo a literatura nacional existente sobre o tema, ser rica em informações, apresentar contribuições significativas no campo por meio da produção científica, esta ainda se encontra limitada. Alinhada a esse processo metodológico essencial a uma pesquisa, foram realizadas, além da pesquisa empírica inicial, entrevistas com familiares cuidadores de pessoas com a DA, bem como, com gestores locais relacionados com o tema e com profissionais especialistas envolvidos como o processo diagnóstico da doença.

A realização de entrevistas com os cuidadores familiares de pessoas com DA, e com os profissionais especialistas, proporcionaram a este estudo um olhar sobre a perspectiva da experiência da doença. Estas permitiram aqui apresentar o itinerário diagnóstico da doença de Alzheimer, que nos direcionou a compreender o modo de acesso aos especialistas médicos na rede pública de saúde em busca do diagnóstico e proporcionou identificar como o processo

diagnóstico que permeia a relação entre família, doente e médicos especialistas é realizado ainda de forma *relacional*.

O Processo diagnóstico da doença de Alzheimer é permeado por subjetividades. Trata-se de um processo subjetivo para quem tem a doença, pois, os relatos e falas nos proporcionou perceber como o diagnóstico é incerto e experimental, alinhados ao fato de que se trata de uma doença sem cura, e que este diagnóstico estabelece um papel a pessoa idosa que apresenta “sintomas” que “muitas vezes é muito imperceptível” e que se perdem em meio as definições biomédicas de senescência e senilidade. É um processo subjetivo para o que a família propõe como “sintoma da doença”, tendo em vista que muitas das informações e os relatos considerados “sintomas” são passados para o médico através das percepções próprias do familiar cuidador, o qual também se encontra inserido em um meio social que tem suas concepções de saúde e doença, de velhice natural e não natural, definidas e legitimadas pelo campo da biomedicina. E é um processo subjetivo para os médicos e especialistas que realizam e estabelece o diagnóstico da doença, que tem todas essas subjetivadas entrelaçadas em uma perspectiva relacional com os sintomas atribuídos/listados como possíveis para a doença de Alzheimer. Relacional dada à forma como estes irão considerar exames, testes, e outros procedimentos utilizados dentro de um processo de exclusão – “diagnóstico diferencial” de possíveis outras doenças.

Todos esses elementos nos aponta o quanto o diagnóstico da doença de Alzheimer é relacional devido à ausência de tecnologias médicas de diagnóstico, estando esse sujeito às subjetividades, ao conhecimento sobre a doença e as experiências dos familiares e dos profissionais nesse processo. A forma como os “sintomas”, como a “doença” será ou ao não, definida como doença é condicionada pela ausência dessas tecnologias de diagnóstico no campo da biomedicina.

Logo, as definições a respeito do conceito da doença de Alzheimer, surgem de forma relacional no campo da construção de seu conceito como entidade nosológica, no meio científico, como também se apresenta relacional a partir das vivências e experiência com a doença no cotidiano. O que por sua vez nos elucidada a respeito de outro ponto importante que tratamos nesse estudo, a iatrogênese social que pode ser pensada a partir dos efeitos biomédicos e suas consequências em todas as esferas sociais da pessoa que recebe o diagnóstico errado da doença de Alzheimer.

As possibilidades que se apresentam de um erro diagnóstico da doença de Alzheimer são muitos, como evidência este estudo e todos os pontos até aqui apresentados e sistematizados dentro dessa lógica diagnóstica. As entrevistas realizadas reafirmaram o

processo de medicalização da velhice, tanto na linha que insere o conceito de medicalização como o modo pelo qual a vida em sociedade vem sendo cada vez mais patologizada, posicionada e definida pela dualidade entre as categorias doença e saúde, bem como pela linha que insere o conceito como definição de um processo de influência farmacológica pelo uso e consumo excessivo de fármacos pela sociedade. Desse modo podemos considerar que a doença de Alzheimer se posiciona como mais um meio de medicalização da velhice.

As entrevistas evidenciaram ainda o quanto o processo de Alzheimerização das demências é algo ainda presente e forte, através dos relatos de erros diagnósticos da doença. A tendência em diagnosticar outros tipos de demências como Alzheimer, ao que parece continuará e permanecerá, até a biomedicina apresentar alguma tecnologia de diagnóstico legítima, eficaz e segura para a confirmação desse diagnóstico em vida. E que só assim, os meios pelos quais se justificam o discurso de verdade do diagnóstico da DA, posicionados na sociedade pela biomedicina, se apresentarão como legítimos em relação à doença de Alzheimer.

Desse modo, ao realizarmos a compreensão das demências de forma geral e a Doença de Alzheimer em particular, como mais um meio de medicalização da categoria social “velhice”, considerando que as categorias apresentadas e relacionadas pela medicina – categorias médicas – à velhice, legitimam o discurso biomédico sobre os aspectos do processo de envelhecimento com não naturais, como não normais e sim como um processo de senilidade, um processo de doença, patológico. Sob a luz dos dados aqui apresentados nesse estudo, consideramos que é possível posicionarmos e pensarmos o Alzheimer como mais uma “etiquetagem iatrogênica” da idade da vida humana, da velhice.

Os alcances dos resultados desse estudo se deram a partir do delineamento de técnicas e ferramenta metodológicas que se construíram e se realinharam durante o percurso da pesquisa. É sabido em meio ao corpo acadêmico que a realização de pesquisa, bem como a definição dos recursos metodológicos que serão escolhidos e eleitos como adequados para alcançar o objetivo de um estudo se constroem conforme o campo de pesquisa se apresenta para o pesquisador, este permeado por um contexto social conforme seu período de realização.

Esta pesquisa foi iniciada em 2017, mas que tem suas origens a cerca de oito anos atrás, fundamentalmente no início dos estudos e reflexões da pesquisadora dentro do campo da sociologia da saúde. Como mencionado no capítulo que se refere à metodologia de pesquisa utilizada nesse estudo, esta pesquisa não surgiu em meio a pandemia da Covid-19 (que o mundo todo está vivenciando nesse momento), mas foi atravessada por ela. O fato da

realização desse estudo em meio a um contexto pandêmico, além de representar uma importância significativa por tratar-se de um estudo no campo da saúde e social se configurando como mais um ponto de referência de um olhar sociológico sobre as relações biomédicas. Esta também se torna importante como mais uma contribuição para o tema da Doença de Alzheimer, para os temas sobre velhice e envelhecimento, em um contexto de crise sanitária.

A pandemia da Covid-19 vem causando dor e sofrimento no mundo todo, com o grande número de vidas que ceifa sem distinções. Os idosos são evidenciados em meio a esse grave momento de crise na saúde pública como os mais vulneráveis a casos graves da Covid-19. Desse modo este estudo também direciona atenção a um grupo etário fortemente desvalorizado dentro do imaginário social e que também vem sendo o mais atingido pela pandemia, contribuindo para visibilidade desse grupo etário e chamando atenção para necessidade de direcionarmos mais estudos e realizar pesquisas sobre questões relacionadas às pessoas idosas.

O tema da Doença de Alzheimer, bem como os estudos sobre velhice e envelhecimento, estão longe de um esgotamento, o campo, as representações sobre, as categorias estão em constante produção, pois estes são delineados dentro e através das relações sociais entre indivíduos. Desse modo incentiva-se nesse momento a continuidade de estudos sobre estes temas, bem como a estruturação de novos, pois o fazer ciências não é esgotável.

Esperamos ainda que as realidades aqui apresentadas, sobre o tema estudado, possam somar aos que pensam e criam Políticas Públicas de Saúde não só para a população de modo geral, mas também para a população idosa, e em específico para a população de pessoas com o diagnóstico da doença de Alzheimer. Uma vez que as falas dos entrevistados permitiram e permitem evidenciar aspectos importantes dentro do contexto sociocultural, biomédico e econômico que se insere a doença. O acelerado envelhecimento populacional é uma realidade presente, cada vez mais a população idosa vem demandando a atenção do Estado, através de políticas públicas específicas dentro da heterogeneidade que se apresenta esse grupo etário, heterogeneidade que configura os mais variados campos e esferas sociais de inserção do idoso.

Há, ainda, muitas questões que perpassam o processo de envelhecimento que merecem serem discutidas e aprofundadas, novas configurações que permeiam todo o processo de envelhecimento, principalmente quando lançamos luz às questões de saúde que envolve a população idosa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Portaria nº 703/GM/MS de 12 de abril de 2002** Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Brasília, MS: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em:< <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/13615.htm> l>. Acesso em: 18 Março 2021a.

BRASIL. Receita Federal Brasileira (RFB). **Instrução Normativa RFB nº 1500, de 29 de outubro de 2014**. Brasília, RFB: Receita Federal Brasileira. 2021. Disponível em:< <http://normas.receita.fazenda.gov.br/sijut2consulta/link.action?idAto=57670&visao=anotado>> . Acesso em: 18 Março 2021b.

BERNARD, H. R. **Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches**. Lanham, MD: AltaMira Press, 2005.

ALBERTI, V. Histórias dentro da história. In: PINSKY, Carla B. (org.). **Fontes Históricas**. São Paulo: Contexto,. p. 155-202. 2006.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Ed, Washington, D.C.: **American Psychiatry Association**, 1994.

ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER – ABRAZ. **Sobre a Doença de Alzheimer- Evolução 2020**. Disponível em: <<http://www.abraz.org.br/sobre-lzheimer/evolucao-da-doenca>> Acesso em: 11 junho. 2020.

BALLENGER, J.. “The biomedical Deconstruction of senility and the persistent stigmatization of Old Age in the United States” en Leibing, A. and Cohen, L. (eds.) **Thinking about dementia culture, loss and the anthropology of senility**. London, Rutgers: The State University of New Jersey, pp. 106-119. 2006.

BALLENGER, JF. **Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America: A History** , Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press, 2006.

BARRETT, A.M . A Case of Alzheimer's Disease with Unusual Neurological Disturbances. **Journal of Nervous and Mental Disorders**, 40:361-74. 1913.

BARROS, M. M. L. de. **Testemunho de vida: um estudo antropológico de mulheres na velhice**. In: BARROS, M. M. L. de. (org.). **Velhice ou Terceira Idade ? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006, p. 113-168.

BARROS, M. M. L. de. Testemunho de vida: um estudo antropológico de mulheres na velhice. In: BARROS, M. M. L. de. (org.). **Velhice ou Terceira Idade ? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. Rio de Janeiro: Editora FGV, p. 113-168. 2006.

BAUER, J. **Die Alzheimer-Krankheit, Neurobiologie, Psychosomatik, Diagnostik und Therapie**. Stuttgart Schattauer, 1994.

- BEACH, TG. The History of Alzheimer's Disease: Three Debates, **Journal of the History of Medicine and Allied Sciences** , 42: 327-49. 1987.
- BEAUVOIR, S. **A velhice**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
- BERRIOS, G. E. Cognitive Impairment, In: **The History of Mental Symptoms, Descriptive Psychopathology since the Nineteenth Century**. Cambridge, Cambridge University Press, p. 172-207, 1996.
- BLAIKIE, Andrew. **Ageing and popular culture**. Cambridge: Cambridge University Press. 1999.
- BORGES, Claudia Fernandes. Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. **Psicologia em Estudo**, v. 8, n. especial, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Alzheimer: o que é, causas, sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção**. Brasília. 2020. Disponível em: <<https://saude.gov.br/saude-de-a-z/alzheimer>> Acesso em. 14 de agosto 2020.
- BREITNER, JC The End of Alzheimer's Disease? **International Journal of Geriatric Psychiatry** , 14: 577–86. 1999.
- BUTLER, R. **Why Survive?: Being Old in America**. New York: Harper and Row. 1975.
- CAIXETA, Leonardo. **Doenças de Alzheimer**. Artmed Editora, 2009.
- CAMARANO, A. A. **Mecanismos de proteção social para a população idosa brasileira**. Texto para Discussão nº 1179. Rio de Janeiro, Ipea, 2006.
- CAMARANO, A. A. **Perspectivas para Cairo+20: como avançar na discussão sobre população e desenvolvimento**. Rev. bras. estud. popul., São Paulo , v. 30, n. 2, Dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982013000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 de outubro 2016.
- CAMARANO, A. A. Perspectivas para Cairo+20: como avançar na discussão sobre população e desenvolvimento. **Rev. bras. estud. popul.**, São Paulo , v. 30, n. 2, Dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982013000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 de agosto 2020.
- CAMARANO, Ana Amélia (org). **Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: um novo risco social a ser assumido?** . Rio de Janeiro: Ipea, 2010.
- CARAMELLI P, AREZA-FEGYVERES R. Doença de Alzheimer. In: Forlenza OV. **Psiquiatria Geriátrica**. São Paulo, SP: Atheneu, 2007.
- CARAPINHEIRO, Graca “A saude em contexto da Sociologia”, in **Sociologia, Problemas e Práticas**, no 1, Lisboa: CIES, pp. 9-22. 1986.
- COHEN, L. “Introduction Thinking about dementia”, en Leibing, A. y Cohen, L. (eds.) **Culture, Loss and the Antropology of Senility. Thinking about dementia**. New Jer- sey, The State University of New Jersey, pp.1-22. 2006.

CZERESNIA, Dina; DE SEIXAS MACIEL, Elvira Maria Godinho; OVIEDO, Rafael Antonio Malagón. **Os sentidos da saúde e da doença**. SciELO-Editora FIOCRUZ, 2013.

DEBERT, G. G. Metamorfoses da Velhice, In Botelho, A. e Schwarcz (orgs) **Agenda brasileira – temas de uma sociedade em mudança**, São Paulo, Companhia das Letras, 2011.

DEBERT, G. G. **Velhice e o curso da Vida pós-moderno**. Revista USP, São Paulo, nº. 42, junho/agosto, p. 70-83. 1999.

DELAY, J. S. **Brion Les Démences Tardive**. Paris, Masson & Cie, 1962.

DI NUBILA, H. B. V.. **“Ampliação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade”**. Tese (Doutorado) – USP, São Paulo, 2007.

DUARTE, F. F.. **“Quando chega a idade”: experiências de envelhecimento na comunidade Nossa Senhora da Guia, Lucena-PB**. Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHL, João Pessoa, 2017.

DUARTE, F. F.. **Etnografando uma instituição para idosos no município de Lucena (PB): meus primeiros passos como pesquisadora e estudiosa da terceira idade**. Monografia (Graduação) - UFPB/CCHLA, João Pessoa, 2015.

DUARTE, Susana. **Saberes de Saúde e de Doença: Porque vão as pessoas ao médico?** Coimbra, Quarteto. 2002.

DURKHEIM, Émile. **As Regras do Método Sociológico**, (3ª edição). Lisboa: Editorial, 2007.

FAVRET-SAADA, J.. Ser afetado. Trad. Paula de Siqueira Lopes. **Cadernos de Campo**, n. 13, p. 155-161, 2005.

FERNÁNDEZ-RUFETE, J. “El afecto perdido”, en Perdiguero, E. y Comelles, J.M. (eds.) **Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina**. Barcelona, Be- llaterra, pp. 277-303. 2000.

FERRAZ, Cláudia Pereira; ALVEZ, A. P. Da etnografia virtual à etnografia online: deslocamentos dos estudos qualitativos em rede digital. **41º Encontro Anual ANPOCS**. Caxambu, 2017.

FLECK, Ludwik. **Gênese e desenvolvimento de um fato científico**. Trad., Georg Otte, Mariana Camilo de Oliveira. Belo Horizonte: Fabrefactum. 1.ed., 1935. 2010.

FLEISCHER, S.; FRANCH, M.. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais-Política & Trabalho**, v. 1, n. 42, 2015.

FOUCAULT, M [1969] **A arqueologia do conhecimento**. Madri, Siglo XXI. 1999.

FOUCAULT, M. [1976] **História da sexualidade**. O uso de prazeres. Madri, século XXI. 1998.

FOUCAULT, M. **Doença mental e personalidade**. Barcelona, Paidós. 1984.

FOUCAULT, M. **História da Loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva, 1978.

FOX, Patrick. Da senilidade à doença de Alzheimer: A ascensão do movimento da doença de Alzheimer. **The Milbank Quarterly** , p. 58-102, 1989.

FREIDSON, Eliot. **Profession of Medicine: a study of the Sociology of Applied Knowledge**. New York: Harper and Row, 1970.

FROTA, Norberto Anízio Ferreira et al. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 5, n. 1, p. 5-10, 2011.

FULLER, S.C ., and H.I. KLOPP. Further Observations on Alzheimer's Disease. **American Journal of Insanity** 69:17—29, 1912.

GABE, I. and CALNAN, M. The limits of medicine: women's perception of medical technology. **Soc. Sei. Med.** 28, 223-31. 1989.

GASKELL, George; BAUER, Martin W. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Editora Vozes, 2012.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. The statute of medicalization and the interpretations of Ivan Illich and Michel Foucault as conceptual tools for studying demedicalization. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.16, n.40, p.21-34, jan./mar. 2012.

GELLERSTEDT, N. Zur Kenntnis der Hirnveränderungen bei der normalen Altersinvolution. **Upsala Läkareförenings Förhandlingar** v. 5, n. 6, p. 193-408, 1933.

GIBBON, S.; NOVAS, C. **Biosocialities, genetics and the social sciences**. London: Routledge, 2008.

GONZÁLEZ, M. Del Pilar. **La Demencia Senil, El Alzheimer y El Demente: Nuevas categorías para antiguos significados**. 2014. 346 f. (Tese de Doctorado) – Departament D'Antropologia Social D' Història D' America y D' Africa, Universidade de Barcelona. Barcelona, 2014.

GOOD, B. J. Culture and Psychopathology: directions for Psychiatric Anthropology. In: SCHWARTZ, T.; WHITE, G. M.; LUTZ, C. A. (Eds.), **New Directions in Psychological Anthropology**. Cambridge, Cambridge University Press, p. 181-205. 1994.

GUBRIUM, J. “Structuring and destructuring the course of illness: the Alzheimer's disease experience” en *Sociology of Health and Illness*, 9: 1-24.1987.

HABER, C.. **Beyond Sixty-Five: The Dilemma of Old Age in America's Past**. New York: Cambridge University Press. 1983.

HAREVEN, Tamara. **Changing images of aging and the social construction of the life course**. In: Featherstone, Mike; Wernick, Andrew (Org.). *Images of aging: cultural representations of later life*. London Routledge. p.119-135. 1995.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença** [recurso eletrônico] / Cecil G. Helman; tradução Ane Rose Bolner. - 5. ed. – Dados eletrônicos. - Porto Alegre: Artmed, 2009.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 14, p. 383-394, 2004.

IBGE. **Indicadores IBGE: pesquisa nacional por amostra de domicílios contínua**. 2018. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao.html>> Acesso em: 15 de maio de 2020.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde: nêmesis da medicina**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

KATZ, Steven. Imagining the life-span: from premodern miracles to postmodern fantasies. In: Featherstone, Mike; Wernick, Andrew (Org.). **Images of aging: cultural representations of later life**. London: Routledge. p.61-79.1995.

KATZMAN, R ., and T. KARASU. Differential Diagnosis of Dementia. In **Neurological and Sensory Disorders in the Elderly**, ed. W . Fields, 103-34. New York: Stratton Intercontinental Medical Book Corp.1975.

KATZMAN, Robert; BICK, Katherine. **Alzheimer Disease: The Changing View: The Changing View**. Elsevier, 2000.

KRAEPELIN, E. Einführung in die Psychiatrische Klinik. Arteriosklerose und Altersblödsinn. **Einführung in die Psychiatrische Klinik**, 3ª ed. Leipzig, Verlag von J. A. Barth, 1916.

LACOR PN, BUNIEL MC, FURLOW PW, CLEMENTE AS, VELASCO PT, WOOD M, VIOLA KL, KLEIN WL. Aβ Oligomer-Induced Aberrations in Synapse Composition, Shape, and Density Provide a Molecular Basis for Loss of Connectivity in Alzheimer's Disease. **The Journal of Neuroscience**. 2007.

LASLETT, Peter. **A fresh map of life: the emergence of the third age**. Cambridge: Harvard University Press. 1991

LEIBING, A. Narrowing Worlds: On Alzheimer's Disease and biography in Brazil, In: Leibing, A. (Ed.) **The Medical Anthropologies in Brazil**, Berlim, VWB-Verlag, 1997.

LEIBING, Annette. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. **Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento**, v. 1, 1999.

LEITÃO, Débora K.; GOMES, Laura Graziela. Etnografia em ambientes digitais: perambulações, acompanhamentos e imersões. **Antropolítica Revista Contemporânea de Antropologia**, v. 1, n. 42, 2018.

LENOIR, Remi. L'invention du 'troisième âge' et la constitution du champ des agents de gestion de la vieillesse. **Actes de la Recherche en Sciences Sociales**, Paris, n.26-27, p.57-83. mars-avr. 1979.

LOCK, M.. A Mente Molecularizada e a Busca da Demência Incipiente. **Revista PHYSIS**, Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 15(2):205-236, 2005.

LOCK, M.. Biosociality and susceptibility genes. **Biosocialities, genetics and the social sciences: Making biologies and identities**, 56e78. 2008.

LOCKETT, B. **Aging, Politics, and Research: Setting the Federal Agenda for Research on Aging**. New York: Springer. 1983.

- LONGHI, M. “‘Ser’ cuidado, ‘ser’ cuidador: reflexões a partir de narrativas de casais homossexuais sorodiscordantes”. 29º RBA – Reunião Brasileira de Antropologia, de 3 a 6 de agosto na UFRN. 2014.
- MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 260-280. 2006.
- MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 260-280. 2006.
- MALUF, Sônia Weidner. Antropologias e políticas em contextos de crise: saudades do futuro. In: **Antropologias, saúde e contextos de crise** / Organizadoras Rosana Castro, Cíntia Engel, Raysa Martins; Colaboradora Tatiana Guedes. – Brasília: Sobrescrita, 198 p. 2018.
- MANFRIN, A.; SCHMIDT, S. L. Diagnóstico diferencial das demências. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, cap. 23. p. 242-251. 2006.
- MENDES, Felismina. “A saúde e a doença dos professores universitários”. **Sociologia Problemas e Práticas**. no19, pp.165-167.1996.
- MINAYO, M. C. de S. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Editora Vozes, 2010.
- MOL A, Lieshout P. **Ziek is het woord niet**. Amsterdam: Boom; 1989.
- MUDHER A, LOVESTONE S. Alzheimer's disease-do tauists and baptists finally shake hands?. **Trends in Neurosciences**. 2002.
- NEVES, E M. **Alquimia moderna: cultura e racionalidade do risco entre epidemiologistas**. 2004.
- NEVES, E. M.. **Antropologia e ciência: uma etnografia do fazer científico na era do risco**. EDUFMA, 2008.
- NITRINI, Ricardo et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v. 18, n. 4, p. 241-246, 2004.
- NOVAS, C. **A economia política da esperança: organizações de pacientes, ciência e biovalor**. BioSocieties , v. 1, n. 3, pág. 289-305, 2006.
- OMS - Organização Mundial da Saúde. **Demência**. 2018. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>>. Acesso em: 3 de janeiro de 2019.
- OMS - Organização Mundial da Saúde. Envelhecimento. **Ativo: uma Política de saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.
- ONU.Organização das Nações Unidas. **A ONU e as pessoas idosas**. Disponível em: <<http://www.onu.org.br/a-onu-em-acao/a-onu-em-acao/a-onu-e-as-pessoas-idosas/>>. Acesso em 2 de outubro 2019.
- PAPALÉO NETTO, M.; KLEIN, E. L. Demência I: Epidemiologia, tipos e manifestações clínicas. In: PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de gerontologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, p. 323-38. 2007.

PAUGAM, S. Escolha e limites do modo de objetivação. In: _____ (org.). **A pesquisa sociológica**. RJ: Vozes, p. 53-64. 2015.

PATTA, V.; SPOHR, G.; MAIA PESSOA, E. Envelhecimento e a Gestão da Doença de Alzheimer. **Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão**, v. 10, n. 2, 3 mar. 2020.

PELZER, M. T. **Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua**. 2005, 132 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

PITELLA, J. E. H. Neuropatologia da Doença de Alzheimer e da Demência Vascular. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 224-230. 2006.

POLLEN, Daniel A. **Herdeiros de Hannah: a busca das origens genéticas da doença de Alzheimer**. Oxford University Press on Demand, 1996.

PRAT, J.; COMELLES, J.M.Y PUJADAS, J. “Sobre el contexto social de enfermar” en De Miguel, J.M. y Kenny, M (eds.) **Antropología de la medicina en España**. Barcelona, Anagrama, pp.43-68. 1980.

QUEIROZ, M. I. P. de. O Pesquisador, o problema de pesquisa, a escolha de técnicas: algumas reflexões. In: LUCENA, C. T.; CAMPOS, M. C. S. de S.; DEMARTINI, Z. B. F. (orgs.). **Pesquisa em Ciências Sociais: olhares de Maria Isaura Pereira de Queiroz**. São Paulo: CERU. p. 15-34. 2008.

RABINOW, P. **Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality, Essays on the Anthropology of Reason**, Princeton, NJ: Princeton University Press. 1996.

REISBERG, B. **A Guide to Alzheimer’s Disease**. New York, The Free Press, 1981.

ROSE, N. **The death of the social? Reconfiguring government territory**, *Economia and Society*, 25, 3: 327-56. 1996.

ROSE, N. **The politics of life itself**, *Theory, Culture and Society*, 18, 6: 1-30. 2001

ROSE, Nikolas. A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, v. 400, 2013..

SCHNITZLER, J.G. Zur Abgrenzung der sogenannten Alzheimerschen Erkrankung. **Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie**. 1911.

SHEN ZX. Brain Cholinesterases: II. The Molecular and Cellular Basis of Alzheimer's Disease. **Medical Hypotheses**. 63 (2): 308–21. 2004.

SILVEIRA T.M. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. **Textos sobre Envelhecimento**. Jul;3(4):1-12. 2000.

SIMÕES, M.. Primeira morte do Rio por coronavírus, doméstica não foi informada de risco de contágio pela “patroa”. **Pública**. 2020. Disponível em: < <https://apublica.org/2020/03/primeira-morte-do-rio-por-coronavirus-domestica-nao-foi-informada-de-risco-de-contagio-pela-patroa/>>. Acesso em: 15 de maio de 2020.

SKÅGEBY, Jörgen. Online ethnographic methods: towards a qualitative understanding of virtual community practices. In: **Handbook of research on methods and techniques for studying virtual communities: paradigms and phenomena**. IGI Global, p. 410-428. 2011.

TALMELLI, L. F. S. et al. Nível de independência funcional e déficit cognitivo em idosos com doença de Alzheimer. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 44, n. 4, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/11.pdf>>. Acesso em: 10 Dez. 2019.

THOMPSON, P.. **A voz do passado: História Oral**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TORACK, R.M . **The Pathologic Physiology of Dementia**. New York: Springer-Verlag. 1978.

TV ABASCO. **Agora Abrasco Painel Covid-19 no Brasil = Gerontocídio?**. 2020. 1 post (2 horas 07 min 27s). Transmitido ao vivo em 29 de abr. de 2020. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Bdr7FVJybvo&t=5173s>> . Acesso em: 29 de abril de 2020.

VALLS-PEDRET C, MOLINUEVO JL, RAMI L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. **Rev Neurol** . 51: 471-80. 2010.

WARING S.C, ROSENBERG R.N. Genome-wide association studies in Alzheimer disease. **Archives of Neurology**. 65 (3): 329–34. 2008.

WHITEHOUSE, PJ **The End of Alzheimer Disease, Alzheimer's Disease and Associated Disorders** , 15: 59–62 .2001.

ZOLA, I.K. Culture and symptoms: an analysis of patients' presenting complaints. **Am. Sociol. Rev.** 31, 615-30. 1966.

ZOLA, I. K. Pathways to the doctor—from person to patient. **Social Science & Medicine** (1967), v. 7, n. 9, p. 677-689, 1973.

APÊNDICES

APÊNDICE A: Roteiro de entrevista – Médicos e especialistas

Universidade Federal da Paraíba/UEPB

Centro de Ciências Humanas Letras e Artes

Programa de Pós-Graduação em Sociologia

Título da Pesquisa: Iatrogênese Social e Velhice: estudo sobre bioeconomia da doença de Alzheimer.

Pesquisadora: Franciely Fernandes Duarte.

Roteiro de entrevista semiestruturada Médicos e especialistas

Informações do Participante:

Sexo:

Idade:

Estado:

Cidade:

Formação acadêmica:

Local de Trabalho:

Cargo/função em instituição:

Trajetória/atividade profissional:

1. Prática Médica/Profissional:

1.1 Quando o senhor (a) passou a atuar com questões relacionadas à velhice?

1.2 Como começou seu interesse por trabalhar com pessoas com Demência?

1.3 O senhor (a) realiza diagnósticos de pessoas com Doenças de Alzheimer?

1.5 O senhor (a) tem pacientes com DA ou Demência?

2. Institucional:

2.1 Como ocorre o diagnóstico da doença de Alzheimer ?

2.2 Qual à área da medicina é responsável em realizar o diagnóstico da DA?

2.3 O que a ----- (área de atuação) apresenta de novo no diagnóstico da DA?

2.4 Qual o papel da ----- (área de atuação) em relação à Doença de Alzheimer?

2.5 Como ocorre a assistência/tratamento para pessoas com diagnóstico de Alzheimer na rede pública de saúde?

2.6 Há políticas públicas direcionadas a pessoas com DA?

2.7 Do seu ponto de vista o tratamento para pessoas com DA é acessível para todos?

2.8 Considerando a atual proporção de idosos na população brasileira e as projeções para próximos anos, qual o maior desafio para o Brasil no que se refere a assistências para pessoas com DA?

3. Velhice e envelhecimento:

3.1 Do ponto de vista médico/profissional, o que é envelhecimento?

3.2 Em sua opinião qual o papel da ----- (áreas de atuação do profissional) em relação ao envelhecimento?

3.3 Para o senhor (a) o que é velhice?

3.4 Do ponto de vista médico/profissional o que é senescência?

3.5 Como o senhor define uma velhice natural/normal?

3.6 Do ponto de vista médico/profissional o que é senilidade?

3.7 Como o senhor define uma velhice não natural/ patológica?

4. Demência – Doenças de Alzheimer:

4.1 O que é Alzheimer?

4.3 O que diferencia a doença de Alzheimer das demais demências?

4.4 O senhor(a) já ouviu falar no termo caduquice? Se sim, o que é caduquice?

4.5 O que diferencia uma pessoa com caduquice de uma pessoa com DA?

4.6 Em sua trajetória profissional ou senhor (a) já presenciou ou teve conhecimento de um diagnóstico errado da doença de Alzheimer? Fale sobre.

4.7 Quais tipos de doenças podem ser diagnosticadas erroneamente/por engano como Alzheimer?

4.8 Para o senhor (a) é possível que ocorra uma tendência em patologizar o processo de envelhecimento?

4.9 Para o senhor (a) é possível que ocorra uma tendência a diagnósticos da doença de Alzheimer?

APÊNDICE B: Roteiro de entrevista – Familiares

Universidade Federal da Paraíba/UEPB

Centro de Ciências Humanas Letras e Artes

Programa de Pós-Graduação em Sociologia

Titulo da Pesquisa: Iatrogênese Social e Velhice: estudo sobre bioeconomia da doença de Alzheimer.

Pesquisadora: Franciely Fernandes Duarte.

Roteiro de entrevista semiestruturada Familiares de pessoas com Doença de Alzheimer

Informações do Participante:

Identificação (nome fictício):

Idade:(entrevistado e do doente)

Sexo: (entrevistado e do doente)

Profissão: (entrevistado e do doente)

Estado Civil:

Nível de escolaridade: (entrevistado e do doente)

Tipo de parentesco com o doente:

Renda pessoal: (entrevistado e do doente)

Estado: (entrevistado e do doente)

Cidade: (entrevistado e do doente)

Bairro: (entrevistado e do doente)

Religião:

Tipo de demência:

Início de tratamento da pessoa doente:

1 Contato/experiência com a doença:

1.1 Como o senhor (a) conheceu sobre Alzheimer?

1.2 Descreva como é sua relação com a pessoa doente de Alzheimer

1.3 Há outros casos de Alzheimer na família?

1.4 Quem da família é o principal responsável por cuida da pessoa com DA?

1.5 Seu familiar teve ou tem alguma dificuldade com o tratamento da doença?

1.6 O senhor (a) mudou algo em sua rotina após o diagnóstico diagnóstico de seu familiar ?

1.7 O senhor (a) pode descrever como era o comportamento do seu familiar antes de iniciar o tratamento da doença?

1.8 O senhor (a) observou ou teve conhecimento de alguma mudança com relação ao comportamento de seu familiar após iniciar o tratamento?

1.9 O senhor (a) poderia descrever como é o dia-a-dia junto à pessoa com DA?

2 Diagnóstico – tratamento - Demência – Alzheimer

2.1 Para o senhor (a) o que é Alzheimer?

2.2 O senhor concorda com o diagnóstico médico sobre a doença de seu familiar? Por quê?

2.3 Antes de receber o diagnóstico ou iniciar o tratamento da doença o que o senhor ou as outras pessoas da família achavam que seu familiar tinha?

2.4 Qual médico deu o diagnóstico do seu familiar ?

2.5 O senhor (a) poderia descrever como ocorre o tratamento do seu familiar?

2.6 O seu familiar realizar tratamento para DA fora da rede pública de saúde?

2.7 O senhor (a) sabe dizer quais medicamentos seu familiar usa no tratamento?

2.8 Como ocorre o acesso aos medicamentos necessários para o tratamento?

2.9 O que o senhor(a) sentiu ao receber o diagnóstico do seu familiar?

2.10 O que o diagnóstico de DA representa para o/a senhor(a)?

3 Percepções:

3.1 Como o senhor (a) descreve uma pessoa idosa com demência?

3.2 Como o senhor descreve uma pessoa idosa sem demência?

3.3 O senhor já tinha ouvido falar em Alzheimer antes do diagnóstico de seu familiar?

3.4 O senhor já ouviu falar em senilidade ou senescência?

3.5 O senhor já ouviu falar em caduquice?

3.6 Para o senhor o que é um idoso com caduquice?

3.7 Como o senhor (a) ou a família perceberam que se tratava de uma doença e não do processo natural/normal de envelhecimento?

3.8 Quem da família tomou a decisão de procurar ajuda médica (reformular a pergunta de acordo com as demais respostas, com objetivo de saber quem identificou que havia algo de errado com o familiar)?

3.9 O que levou a família a procurar um médico para seu familiar? (relacionado à demência)

3.10 Como era antes da doença, como seu familiar se comportava?

3.11 Como é agora depois da doença, como seu familiar se comporta?

4 Perspectiva de velhice e envelhecimento:

4.1 O que é envelhecimento para o senhor (a)?

4.2 O que é uma pessoa velha para o senhor (a)?

4.3 O que diferencia em sua opinião uma pessoa velha com demência de uma sem demência?

4.4 Em sua opinião as pessoas que estão em processo de envelhecimento ou que estão velhas terão Alzheimer? Por quê?

4.5 O senhor (a) tem alguma preocupação em relação ao seu envelhecimento?

5 Sobre o cuidador e grupo familiar:

5.1 Como era a rotina do(a) senhor(a) antes de começar a cuidar de seu familiar? (ocorreu alguma mudança em seu projeto de vida?)

5.2 Como era a saúde do(a) senhor(a) hoje e como era antes do diagnóstico de seu familiar?

5.3 Como foi decidido entre a familiar quem seria o cuidador?

5.4 Quem são os demais integrantes do grupo familiar (como é formado o grupo familiar)

6 Alzheimer e a Covid-19:

6.1 O que mudou na rotina com seu familiar nesse período de isolamento social?

6.2 Alguém da sua família teve covid-19?

6.3 Quais as precauções estão sendo tomadas com relação ao seu familiar para não adoecer de covid-19?

6.4 Ocorreu alguma dificuldade no acesso à médicos nesse período? Como está sendo?

6.5 Como esta sendo o acesso aos medicamentos?

6.6 Além da doença de alzheimer seu familiar possui mais algum problema de saúde?

6.7 O que o senhor acha sobre a inclusão do idoso no grupo de risco da covid-19?

APÊNDICE C: Roteiro de entrevista – Gestores Policlínica e Associação.**Universidade Federal da Paraíba/UEPB****Centro de Ciências Humanas Letras e Artes****Programa de Pós-Graduação em Sociologia****Titulo da Pesquisa: Iatrogênese Social e Velhice: estudo sobre bioeconomia da doença de Alzheimer.****Pesquisadora: Franciely Fernandes Duarte.****Roteiro de entrevista semiestruturada
Gestores Policlínica e Associação****Informações do Participante:**

Sexo:

Idade:

Estado:

Cidade:

Formação acadêmica:

Local de Trabalho:

Cargo/função em instituição:

Trajetória/atividade profissional:

1. Prática Profissional:

- **Policlínica e Associação**

1.1 Quando o senhor (a) passou a atuar com questões relacionadas à velhice?**1.2** Como começou seu interesse por trabalhar com pessoas com Demência?**2. Institucional:**

- **Policlínica e Associação**

2.1 Quando a policlínica/Associação foi criada?**2.2** Qual o papel da policlínica/Associação na promoção a saúde da pessoa idosa?**2.3** Como a Policlínica/ Associação tem pensado a saúde da pessoa idosa, a velhice?**2.4** Há algum projeto/Política de saúde direcionada a pessoa com Alzheimer?**2.5** Quem são os especialistas responsáveis pelo diagnóstico da pessoa com demência/Alzheimer?

- 2.6 Como ocorre a assistência/tratamento para pessoas com diagnóstico de Alzheimer na rede pública de saúde?
- 2.7 Do seu ponto de vista o tratamento para pessoas com DA é acessível para todos?
- 2.8 Considerando a atual proporção de idosos na população brasileira e as projeções para próximos anos, qual o maior desafio para o Brasil no que se refere a assistências para pessoas com DA.
- 2.9. A Policlínica/Associação tem pensado/ou pretende pensar em algo, algum projeto, ou política de atuação mais direcionada à pessoa idosa com DA, ou algum outro tipo de demência?
- 2.10 Em sua opinião qual o papel do Estado/Município/Policlínica/Associação em relação ao envelhecimento?

3. Velhice e envelhecimento:

- 3.1 Do ponto de vista médico/profissional, o que é envelhecimento?
- 3.2 Em sua opinião qual o papel da ----- (áreas de atuação do profissional) em relação ao envelhecimento?
- 3.3 Para o senhor (a) o que é velhice?
- 3.4 Do ponto de vista médico/profissional o que é senescência?
- 3.5 Como o senhor define uma velhice natural/normal?
- 3.6 Do ponto de vista médico/profissional o que é senilidade?
- 3.7 Como o senhor define uma velhice não natural/ patológica?

4. Demência – Doenças de Alzheimer

- 4.1 O que é Alzheimer?
- 4.2 O que diferencia a doença de Alzheimer da doença das demais demências?
- 4.3 O senhor(a) já ouviu falar no termo caduquice? Se sim, o que é caduquice?
- 4.4 O que diferencia uma pessoa com caduquice de uma pessoa com DA?
- 4.5 Em sua trajetória profissional ou senhor (a) já presenciou ou teve conhecimento de um diagnóstico errado da doença de Alzheimer? Fale sobre.
- 4.6 Quais tipos de doenças podem ser diagnosticadas erroneamente/por engano como Alzheimer?
- 4.7 Para o senhor (a) é possível que ocorra uma tendência em patologizar o processo de envelhecimento?
- 4.8 Para o senhor (a) é possível que ocorra uma tendência a diagnósticos da doença de Alzheimer?

APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

O Sr. (a) está sendo convidado/a como voluntário/a, a participar da pesquisa intitulada: **Iatrogênese Social e Velhice: estudo sobre bioeconomia da doença de Alzheimer**, e está sendo desenvolvida pela pesquisadora **Franciely Fernandes Duarte** aluna do Curso de Doutorado em Sociologia no programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação do(a) Prof(a) Dra. Ednalva Maciel Neves.

Os objetivos do estudo são de compreender as fronteiras de classificação biomédicas utilizadas no diagnóstico do Alzheimer, pensado-o enquanto um processo de iatrogênese da categoria social da velhice. Assim poder identificar como é definida velhice normal e patológica no discurso médico; Compreender como a DA desponta como uma forma de categorização da velhice, e de seus desdobramentos para os diferentes especialistas biomédicos; Compreender como ocorre o itinerário diagnóstico da doença de Alzheimer através dos profissionais e dos familiares de pessoas com DA; Identificar o momento em que categoria demência surge como interesse da biomedicina; Entender os princípios que regem políticas, programas e serviços de saúde que se estruturam em torno da Doença de Alzheimer, desde o seu surgimento ligado à velhice até dias atuais.

A finalidade deste trabalho é contribuir com o rompimento de dicotomias que perpassam o tema da Doença de Alzheimer e o envelhecimento, bem como nos possibilitará refletir sobre as formas de classificação dos sintomas, dentro do leque de possibilidades do alzheimer. Elucidando assim, sobre questões sociais que envolver a família, profissionais e o doente de Alzheimer. Contribuindo ainda nas formas de pensar e produzir políticas públicas de saúde, e ajudar as famílias a lidarem melhor com a doença.

Solicitamos a sua colaboração para realização de entrevista, trata-se de responder algumas perguntas contidas no roteiro, as quais possuem alguns temas orientadores e que serão colocados ao longo do desenvolvimento da entrevista. Solicito sua permissão para que este momento seja gravado, como também sua autorização para apresentar os resultados deste

estudo para produção de artigos para publicação em revistas científicas, em eventos de Saúde, Humanas e áreas afins.

Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Todas as informações que serão coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisador/a e o orientador/a terão conhecimento dos dados. As respostas dadas serão divulgadas, mas o material que identifica sua participação não será revelado sem o seu consentimento. Os dados coletados podem ser consultados assim que desejarem e terá acesso às informações coletadas, a qualquer momento, bem como conhecimento do trabalho final. O Sr. (a) é livre para recusar-se a participar desta pesquisa, podendo retirar o seu consentimento ou interromper a sua participação em qualquer momento.

Os riscos e, ou desconfortos previstos em decorrência da sua participação na nossa pesquisa, pode ser o constrangimento em responder aos questionamentos, risco de se emocionar ao rememorar a suas experiências cotidianas relacionadas a pessoas com Alzheimer. Assim, não serão feitas perguntas que comprometam a sua integridade. Nenhum dos procedimentos que serão utilizados oferecerá riscos à sua dignidade.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Informo, ainda que o Sr. (a) não terá nenhuma despesa ao fazer parte desta pesquisa, como também não haverá nenhum pagamento para a sua participação. Trata-se de uma pesquisa sem fins lucrativos.

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do(a) Participante da Pesquisa ou Responsável Legal ou polegar

Contato do Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor consultar a pesqui

Franciely Fernandes Duarte.

Instituição: Universidade Federal da Paraíba

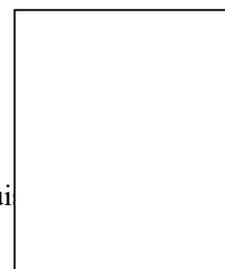
Endereço: Rua Adalgisa Carneiro Cavalcante, 777.

Apt. 309 G **Bairro:** Cuiá **CEP:** 58077-274

Cidade/UF: João Pessoa/PB

Telefone p/contato: (83)996218600

E-mail: francielly.una@gmail.com.



Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba
Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☎ (83) 3216-7791 – E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Atenciosamente,



Assinatura do Pesquisador Responsável

ANEXOS

ANEXO A: Programação IV Fórum Paraibano de Alzheimer



IV FÓRUM PARAIBANO DE ALZHEIMER – ABRAZ SECÇÃO PB

PROGRAMAÇÃO CIENTÍFICA

SEXTA 21/09/2018

Hora	Temática	Convidados
8:00h	CRENCIAMENTO	
8:20h	MESA DE ABERTURA "A ABRAZ"	Dra. Regina Neves/ presidente ABRAZ PB
8:40 – 9:30h	"Do diagnóstico ao tratamento da Doença de Alzheimer: atualidades"	Dra. Maria do Desterro/ Neurologista
9:30 -10:15h	"Distúrbios Comportamentais na Doença de Alzheimer"	Dr. Nivaldo Cariry/ Psiquiatria
10:15-10:40h	Intervalo	
10:40 -11:25h	"Estratégias para facilitar as atividades de vida diária e a funcionalidade do idoso"	Dra. Cibele Lira/ Terapeuta Ocupacional
11:25 – 12:10h	"Proteção a pessoa com Alzheimer e direitos no universo jurídico brasileiro"	Dra. Lindaura Sheila Sodré/ Advogada
	Intervalo	
14:00 – 14:45h	"O impacto das Incontinências diante do adoecer!"	Dra. Iraktania Diniz/ Enfermeira
14:45 -15:30	"Apoio à família do idoso com Doença de Alzheimer"	Dra. Cleonice Albuquerque/ ABRAZ – PE
	Intervalo	
15:30 – 16h		
16:00– 16:45h	"Nutrição na doença de Alzheimer"	Dra. Erika Souza /Nutricionista
16:45 – 17:30h	"A Neuroestimulação na Doença de Alzheimer: efeitos e precauções"	Profa. Suellen Andrade/ Depart. Fisioterapia UFPB

SÁBADO 22/09/2018

Hora	Temática	Convidados
8:30 – 9:15h	"Alzheimer: intervenção fonoaudiológica no âmbito hospitalar"	Dr. Alisson Soares/ Fonoaudiólogo
9:15 -10h	"Cuidados Paliativos e a Demência de Alzheimer"	Dr. Daniel Rolo/ Geriatria
10:00-10:30h	Intervalo & Exposição de Trabalhos	
10:30 – 11:15h	"Nutrição e alterações epigenéticas na Doença de Alzheimer"	Dra. Keylha Farias/ Nutricionista
11:15 -12:00h	"Autonomia e Doença de Alzheimer: uma Análise Integrativa"	Dr. Bernardino Calvo Psicólogo
12-13:30h	INTERVALO	
13:30 – 14:00h	Apresentações de trabalhos	
14:00 – 14:45h	"Prevenção de quedas do idoso com Alzheimer"	Dra. Erika Alves/ Fisioterapeuta
14:45-15:30 h	"Manejo de medicamentos para pacientes com Alzheimer"	Dra. Gabrielle Lucena/ Farmacêutica
15:30 -15:45h	INTERVALO	
15:45- 16:30h	"Cuidados odontológicos para o idoso frágil"	Dra. Glória Pimenta/ Cirurgiã Dentista
16:30-17:15h	"Alteração cognitiva na demência: como atuar/ Compreensão e manejo"	Dra. Regina Neves/ Neuropsicóloga
17:15h	Encerramento	

ANEXO B: Programação V Fórum Paraibano de Alzheimer



V Fórum Paraibano de Alzheimer

11 de Outubro de 2019

Hora	Temática	Convidados
8:45h	CREENCIAMENTO	
09:00h	MESA DE ABERTURA "A ABRAZ"	Dra. Regina Neves/ ABRAZ PB
09:15h	"Intervenção Fonoaudiológica no paciente domiciliar"	Dr. Alisson Soares Fonoaudiólogo
10:00h	"Genética é destino"? Saiba como a nutrigenômica pode ajudar na prevenção da Doença de Alzheimer	Dra. Keylha Farias -Nutricionista
10:45-11:00h	Intervalo	
11:00h	"Envelhecimento e depressão"	Dr. Nivaldo Cariry - Psicogeriatra
	Intervalo	
14:00	"A Curatela como meio legal de proteção do indivíduo com Alzheimer"	Dra. Shella Sodré/ Advogada/ Diretora Jurídica da ABRAZ PB
15:00h	"Intervenção da terapia ocupacional na rotina do idoso com Alzheimer"	Dra. Marisa Helena de Mendonça Terapeuta Ocupacional
15:30h	"Reabilitação neuropsicológica em pacientes com demência"	Dra. Regina Neves/ Neuropsicóloga Vice Presidente da ABRAZ Paraíba
16:00 – 16:15h	Intervalo	
16:15h	"Envelhecimento Saudável no clube da pessoa idosa"	Dra. Haydêe Cassé Fisioterapeuta
16:45h	Tema: "Atividades Intergeracionais do Instituto paraibano de envelhecimento –ipe/ufpb"	Dra. Patrícia Montenegro Fisioterapeuta
17:15h	"Cuidados e estratégias para evitar quedas e melhorar a funcionalidade dos idosos".	Maria Eduarda Bezerra Sales Ana Caterine Tavares Da Silva Larissa Pereira Costa LABEN/UFPB
17:45h	Encerramento Entrega de Certificados	

Inscrições: @abrazparaiba / forumparaibanodealzheimer@gmail.com
 Número da conta para depósito: 0904/ 013/ 00004812-3
 Caixa Econômica Federal Associação Brasileira de Alzheimer CNPJ 08.035.449/0001-05
 Valor: 50 reais 30 reais estudante

ANEXO C: Folheto informativo SENE



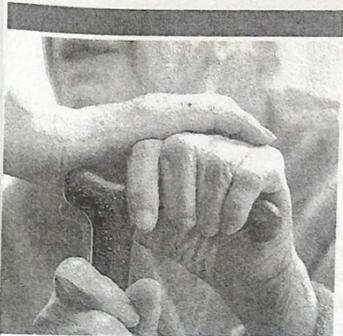
A população brasileira, como a da América Latina, nas últimas cinco décadas, vêm apresentando menores taxas de natalidade e fecundidade e conseqüentemente um baixo crescimento populacional. Essas mudanças acarretam em necessidades diferenciadas que essa população demanda, como autonomia (independência e mobilidade), segurança e saúde.

As queixas cognitivas são frequentes em idosos e em muitas ocasiões podem ser o início de transtornos neurocognitivos, tais como o Comprometimento Cognitivo Leve ou a Demência.

Serviço de Neuropsicologia do Envelhecimento



Universidade Federal da Paraíba
Departamento de Psicologia
Serviço de Neuropsicologia do Envelhecimento
Clínica Escola de Psicologia
Telefone: (83) 3216-7338
Celular: (83) 9-96397584
e-mail: SeneUFPPB@gmail.com




SENE

CS Digitalizado com CamScanner

O que é o SENE?

É um programa de extensão vinculado ao curso de Psicologia da UFPPB, que corresponde a um serviço de Examen Neuropsicológico oferecido aos adultos e idosos da cidade de João Pessoa e região.

A equipe de atuação é composta por graduandos em Psicologia, Psicólogos e Mestrandos do Programa de Pós Graduação em Neurociências, todos coordenados pelo Prof. Dr. Bernardino Fernández Calvo.



O SENE existe com a finalidade de auxiliar o diagnóstico precoce e diferencial do neurologista e ou geriatra. Proporciona ao cuidador o conhecimento acerca da doença e de todas as possibilidades de tratamento não farmacológico que o paciente dispõe para manter sua qualidade de vida e bem-estar psicológico.

O que é um Exame Neuropsicológico?

A **Neuropsicologia** é a ciência dedicada a estudar a expressão comportamental das disfunções cerebrais. Assim, o **Exame Neuropsicológico** é o método para investigação do funcionamento cerebral através do estudo comportamental.

Nesse caso, estabelece a presença ou não de disfunções cognitivas e procura alterações sutis, a fim de detectar as disfunções ainda em estágios iniciais ou pré-clínicos.

Além disso, o exame neuropsicológico contribui para o planejamento do tratamento, bem como o acompanhamento da evolução do quadro em relação aos tratamentos medicamentosos, cirúrgico e reabilitação.



A que público se destina o SENE?

O público alvo a que é destinado o serviço são os pacientes encaminhados pelo Ambulatório de Geriatria ou da Neurologia e do Ambulatório da Memória que funcionam no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).

A demanda parte, também, da Clínica Escola de Psicologia e **serviços afins de ordem pública ou privada**, em que a maior parte dos beneficiados são pessoas com escolaridade e condições econômicas baixas. Entretanto, esta condição não restringe o atendimento do SENE



CS Digitalizado com CamScanner