

Doença de Alzheimer e Cuidados Possíveis em Contexto Pandêmico

Renata de Moraes Machado¹
Rachel Aisengart¹

¹Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Resumo

Em março de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou o *status* pandêmico referente à Covid-19. O desconhecimento inicial sobre o vírus, pela alta taxa de transmissibilidade, resultou em ajustes de condutas nos cotidianos com o intuito de evitar a contaminação. À espera de informações científicas sobre prevenção e tratamento, foi adotado isolamento social. Contudo, a medida era efetiva como prevenção da Covid-19 e também se tornava potencial fator de risco para outras condições crônicas, como a Doença de Alzheimer (DA). O cuidado da DA conta com foco sobre a estimulação cognitiva do doente – orientação antagônica ao isolamento social. Diante do exposto, foi elaborado este artigo que se baseia em entrevistas remotas com familiares cuidadoras de pessoas com DA, em 2021, acerca das decisões concernentes à pandemia. Nesse contexto, a casa e o tempo tornam-se simultaneamente associados ao cuidado e ao risco. As entrevistas indicaram a existência de sobrecarga emocional das cuidadoras familiares, diante de dilemas referentes ao “bom cuidado”.

Palavras-chave: Pandemia; Cuidado; Doença de Alzheimer.

Alzheimer's Disease and the Possible Care in a Pandemic Context

Abstract

In March 2020, the WHO declared that Covid-19 was a pandemic. The initial lack of knowledge about the virus, due to its high transmissibility rate, resulted in adjustments in daily conduct to avoid contamination. Social isolation was adopted while waiting for scientific information on prevention and treatment. However, if the measure effectively prevented Covid-19, it was a potential risk factor for other chronic conditions, such as Alzheimer's disease (AD). AD care focuses on cognitive stimulation – an antagonistic orientation to social isolation. This article is based on online interviews with family caregivers of people with AD, in 2021, about decisions regarding the pandemic. In this context, the home and the time become simultaneously associated with care and risk. The interviews indicated the existence of emotional overload among family caregivers, faced with dilemmas surrounding ‘good care’.

Keywords: Pandemic; Care; Alzheimer's Disease.

Recebido em: 30/09/2023
Aceito em: 14/09/2024



Este trabalho está licenciado sob CC BY-NC-SA 4.0. Para visualizar uma cópia desta licença, visite <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

1 Introdução: Doença de Alzheimer no contexto contemporâneo do Brasil

Em 2020, Beth, então com 67 anos, cuidava de sua mãe diagnosticada com Doença de Alzheimer (DA)¹ há cerca de sete anos. O tempo era difícil de precisar, pois os sintomas iniciais (prévios ao diagnóstico) eram difusos. Diversas circunstâncias convocavam Beth, única filha entre quatro irmãos, a cuidar de sua mãe Neide. Em 2014, ao ficar viúva, Neide se mudou de Florianópolis para o Rio de Janeiro, cidade em que viviam seus quatro filhos, para ficar próxima do caçula, à época com um câncer sem possibilidades terapêuticas de cura. Por entender que a mãe passava por uma fase difícil, referente a dois lutos, acumulados em menos de seis meses, Beth espontaneamente assumiu alguns cuidados diários. Elas moravam em casas separadas no mesmo bairro de classe média-alta, quando a filha fazia visitas diárias, à tarde. A relação era conflituosa, pois Beth não correspondia às expectativas de Neide, a única filha com vínculo e contato mais afetivo com seu pai. Segundo Beth, a rotina de visitas foi estabelecida a partir do sentimento de culpa: sua mãe estava sozinha (acompanhada pela empregada doméstica) e ela, a única filha e aposentada, sentia-se na obrigação moral de oferecer cuidado.

Nesses encontros, Beth notou episódios estranhos. Neide, que sempre foi uma mulher independente, cometia erros em transações bancárias, como quando precisava sacar R\$ 500,00 e, apesar do alerta da empregada doméstica que a acompanhava, insistiu em retirar R\$ 5.000,00. Ao chegar em casa, Neide ficou assustada. Olhava para o dinheiro sem entender porque retirou o montante. Beth suspeitava que as confusões seriam reflexo emocional de um quadro depressivo. Contudo, em consulta com o geriatra, Beth se lembrou de situações de confusão quando Neide residia em Florianópolis com o marido. Os eventos eram mais raros e apresentavam menos risco, como quando Neide temperou a banana assada com pimenta do reino, confundindo com canela em pó. Os exames solicitados pelo geriatra confirmaram o diagnóstico de DA.

Desde então, a rotina de cuidado não foi mais justificada apenas pela culpa de deixar a mãe idosa e enlutada sozinha em casa. Com orientações do geriatra, Beth contratou os serviços de fonoaudiologia, fisioterapia dirigida à cognição e de uma cuidadora especializada em DA. Além de acompanhar os trabalhos dos profissionais de saúde, Beth busca promover estimulação cognitiva da mãe, em conversas. Neide conta ainda com certo grau de autonomia e de interação e, desse modo, demanda atenção o dia inteiro. Quando Beth se cansa, volta para casa, para suas atividades prediletas, como ler e assistir a filmes.

¹ Ao longo do artigo, utilizaremos a sigla DA em referência à Doença de Alzheimer.

Em março de 2020, a rotina de Beth se transformou. Com a declaração da Organização Mundial de Saúde (OMS) de que a disseminação e a contaminação pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) atingiram o *status* de pandemia, com os primeiros casos e óbitos confirmados no Brasil, foi instituído o distanciamento e o isolamento social como conduta sanitária preventiva e de proteção social. Beth optou por suspender os atendimentos dos profissionais envolvidos no cuidado de Neide, com base em orientações do geriatra, e decidiu mudar para a residência da mãe.

Pela primeira vez, Beth permaneceu como única cuidadora de Neide, em tempo integral. Em suas palavras: “*foram os piores dias*” de sua vida. Beth desejava se proteger e à sua mãe, e durante 28 dias consecutivos exerceu as funções anteriormente divididas entre diferentes profissionais. Além do cansaço, considera que o cuidado então oferecido não era o melhor para a mãe, acostumada com a rotina de uma cuidadora que a acompanha há mais de quatro anos. Neide e a cuidadora lancham, assistem novelas e dormem juntas. Beth não gosta de novelas, sente-se culpada por não interagir com Neide nem comentar a trama. A hora de dormir é difícil: Neide tem uma rotina que Beth seguia, porém, sente angústia por ter que dar um beijo e abraço de boa noite, pois nunca mantiveram um relacionamento afetivo com contato físico, com abraços e beijos.

Beth buscou amenizar seu cotidiano confinada com a mãe: passeavam na área comum do prédio (para tomar sol) e tomavam uma taça de vinho ao final do dia. Ao perceber que já falava sozinha dirigindo-se à lixeira do edifício, ela constata seu estado de exaustão. Conversa com o geriatra, expressa a sensação de sobrecarga, não somente pelo acúmulo de funções, mas pela mobilização emocional. Considera que sua falta de paciência afeta o cuidado avaliado como adequado para sua mãe. Por fim, ambos concordam em retornar ao esquema completo de cuidadoras. Beth não explicita culpa pela decisão, mas se justifica, afirmando o “inferno” que foi o confinamento, com a presença dos conflitos emocionais na relação com sua mãe.

O caso é um recorte do relato da experiência de Beth como cuidadora, oferecido em entrevista, em pesquisa desenvolvida no doutorado de uma autora deste artigo, sobre narrativas de familiares cuidadoras de pessoas com DA. A investigação teve início em 2018, e, entre maio e agosto de 2021, foram realizadas 18 entrevistas com cuidadores familiares de camadas médias urbanas residentes na zona sul da cidade do Rio de Janeiro (e uma da Grande São Paulo), por via remota, além de sete entrevistas com profissionais de saúde de distintas categorias, dedicados a pacientes com DA². O recorte de gênero³ e a inserção social não estavam previstos no projeto da pesquisa, mas reflete aspectos sociais do cuidado. A amostragem foi influenciada por ser fundamental realizar entrevistas por meio remoto (devido à pandemia de Covid-19), que exigia recursos tecnológicos (internet e celular, por exemplo) e humanos (pessoas que se ocupassem do cuidado durante a entrevista). As entrevistadas têm idade entre 40 e 75 anos e, em sua maioria, são filhas que cuidavam de seus pais ou mães. A investigação também contou com a participação de duas esposas (uma viúva) e de uma nora que cuida da sogra, com quem referiu ter uma relação próxima, “como mãe e filha”. Assim, o caso de Beth não é apresentado

² As entrevistas foram realizadas após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Projeto n. 4.693.738).

³ Entre os familiares, apenas um entrevistado é do sexo masculino.

como modelo ou padrão de cuidado relatado nas entrevistas, mas evidencia dilemas do cuidado, recorrentemente, mencionados pelas entrevistadas.

Via de regra, é possível apontar quatro agentes responsáveis pelo provimento do cuidado: o Estado, o mercado, as famílias e as organizações comunitárias (Guimarães; Hirata, 2020, p. 40). No Brasil, apesar de existirem as leis protetivas a grupos com autonomia reduzida (crianças, idosos e de pessoas com deficiência), o Estado somente assume a responsabilidade do cuidado quando não há família ou quando esta comprovadamente não tem condição de cuidar. Portanto, inclusive na perspectiva do direito brasileiro, a família é a principal responsável pelo cuidado.

Nas sociedades ocidentais modernas, a distribuição de tarefas se baseia no gênero: são atribuídas às mulheres tarefas domésticas dirigidas ao funcionamento do lar e dos cuidados. Entretanto, transformações sociais diversas, ocorridas desde meados do século XX, afetam a dinâmica familiar e a ordem social que ela reflete. O envelhecimento da população (aumento da expectativa de vida e redução da taxa de natalidade) e a entrada de mulheres no mercado de trabalho⁴ são mudanças sociais identificadas como causas da “crise do cuidado”.

A “crise do cuidado”, preocupação que movimentou agendas de pesquisas sobre o cuidado no Norte global, é concernente à falta de mão de obra feminina gratuita nas famílias e à crescente demanda de cuidado de familiares idosos. O recorte de classe social é relevante, ao considerar os impactos da “crise do cuidado”. Com frequência, as mulheres desempenham jornada dupla de encargos, com responsabilidades do cuidado em suas “horas livres” (além do horário de trabalho formal). Contudo, desigualdades socioeconômicas viabilizam que mulheres de classe média/média alta possam suprir tal demanda com a contratação profissional de mulheres na função de cuidar. Esse contexto aponta uma relação de opressão entre mulheres que reproduzem a lógica da desigualdade (Longhi, 2019).

Nas seções a seguir, serão apresentados aspectos da DA para aprofundar a análise e a discussão em torno do cuidado. Por fim, são abordados os impactos da pandemia da Covid-19 no cuidado da pessoa com DA e as tensões entre noções de cuidado e risco nesse contexto.

2 O Cuidado Familiar das Pessoas com DA

A DA é uma doença crônica neurodegenerativa, caracterizada por perdas cognitivas e motoras, além da redução progressiva da memória. A DA não tem etiologia ou materialidade definidas, não conta com diagnóstico preciso, pois é elaborado por exclusão e confirmado em biópsia pós-morte, além de se tratar de enfermidade que não tem cura. O tratamento limita-se à prevenção e à busca de retardamento dos sintomas. A DA, assim como as demais doenças crônico-degenerativas, demanda cuidado de longa duração, definido como

⁴ Vale ressaltar que a menção à “entrada maciça da mulher no mercado de trabalho” é referente à entrada no mercado de trabalho formal, resultado de lutas feministas pela emancipação social das mulheres. Mulheres negras e pertencentes a camadas sociais economicamente desprivilegiadas já estavam inseridas nas relações de trabalho, ainda que informalmente, e, com frequência, exercendo funções do cuidado (Federici, 2017).

“[...] todo o tipo de atenção prestada às pessoas com doença crônica ou deficiência que não podem cuidar de si mesmas por longos períodos de tempo” (Camarano, 2012, p. 153).

Devido à inevitável progressão dos sintomas, os arranjos de cuidado (Fazzioni, 2018) são (re)adaptados conforme surgem novas demandas e necessidades. Na medida em que a progressão da doença provoca declínio gradual da capacidade de autonomia e independência, cuidados variados são necessários para a pessoa com DA, desde administração da casa, da vida financeira, da equipe de cuidadoras e demais profissionais de saúde (quando há contratação desses serviços) e cuidados diários corporais da pessoa demenciada. O cuidado não se restringe à administração de tarefas que a pessoa não consegue mais realizar: como a DA causa prejuízos cognitivos, a cuidadora familiar torna-se responsável por decidir em nome do doente.

É complexa a relação de cuidado de uma pessoa com DA. Todas as entrevistadas relataram percepção de sobrecarga, inclusive quem conta com equipe de cuidadoras formais em tempo integral. Afinal, ainda que a cuidadora familiar não se dedique diretamente à pessoa demenciada, é ela a responsável pela gestão dos recursos humanos, com delegação e supervisão do trabalho das cuidadoras profissionais, da organização da agenda, da troca de plantões e da mediação de conflitos.

Contudo, a sensação de sobrecarga não se restringe aos aspectos físicos, mentais, financeiros e de gestão do tempo: trata-se de sobrecarga emocional. As entrevistadas afirmaram – ou, ao menos, inferiram – sentimento de gratidão, pela oportunidade de cuidar do familiar. A gratidão é identificada, inclusive em relatos como os de Beth, que menciona não ter tido um relacionamento afetuosos com sua mãe. A gratidão referida por Beth não está necessariamente associada à “lógica da reciprocidade”, na qual o cuidado estaria vinculado ao afeto construído ao longo da vida (Longhi, 2019, p. 153), mas à possibilidade de cumprir as responsabilidades do cuidar atribuído às famílias e, especificamente, às mulheres.

As leis de um país consistem em reflexo daquela cultura, com atribuições de valores aos temas aos quais a legislação é concernente. Como construção das ciências políticas, as leis dispõem de obrigações e de direitos legais, ao mesmo tempo que (re)produzem expectativas coletivas e produzem efeitos nas subjetividades. As leis transformam um princípio superior comum em legislação positiva, que integra a arquitetura normativa e organiza a ordem situacional (Boltanski; Thévenot, 2020). Ao tratar dos direitos de pessoas idosas, a participação do Estado brasileiro se resume à determinação de responsabilidades. No caso da pessoa idosa que não conte com domínio de suas faculdades mentais, a lei estipula que o responsável pelas escolhas concernentes ao tratamento de saúde seja o curador ou os familiares.

De modo geral, o Estatuto da Pessoa Idosa centraliza o dever da responsabilidade do cuidado na família⁵ e, conseqüentemente, reforça a “obrigação moral” do cuidado

⁵ A noção de família, como categoria central da sociedade ocidental moderna, é um fenômeno caracterizado por um sistema de atitudes, de localidade ou residência, além da corporatividade (Duarte, 1995). Em comparação com o modelo de “família tradicional” (referente à Idade Média), que constitui uma realidade moral e social, para Ariès (1986), o modelo de “família moderna” é definido pelo aspecto sentimental, que reflete valores do individualismo. Fonseca (2005) aponta a relevância de pensar as famílias brasileiras a partir de relações que perpassam a ideia de ajuda mútua e de reciprocidade – sem, contudo, ignorar a consanguinidade e as alianças. O laço familiar é marcado pela identificação estreita e duradoura que pode ter origem em fatos alheios à vontade (como laços biológicos), em alianças conscientes (como casamento e adoção) ou em atividades compartilhadas (como o cuidado de criança ou idoso). Não se trata,

na esfera familiar com implicações legais (Groisman, 2015, p. 58). Ao mesmo tempo que é oficializada uma moralidade em torno do cuidado de pessoas idosas, os custos financeiros e/ou emocionais da atividade tendem a ser subestimados, pois os cuidados de longa duração não integram o sistema de seguridade social no Brasil.

A responsabilização ou a obrigação legal que atribui o cuidado das pessoas idosas à família são estruturadas conforme a noção de dádiva de Mauss (2020 [1923-24]). Assim como as trocas de presentes entre clãs das “sociedades arcaicas” examinadas pelo autor, o cuidado familiar baseia-se na ideia de retribuição. Mais do que simples ato de troca de presentes, a dádiva é um fenômeno social complexo, com papel fundamental na manutenção da coesão social e na construção de relações interpessoais.

Entretanto, em contextos com significativa dissimetria, não é possível, a longo prazo, manter o equilíbrio social estabelecido pela dádiva/contradávica, como nos casos de familiares cuidadores de pessoas com DA. Nessa situação prevaleceria a “benevolência”, quando, em um estado de vulnerabilidade, alguém precisa ajudar. Nesse sentido, Caillé (2014, p. 52) considera que o cuidado não pode ser reduzido à ideia da obrigação alienante da compaixão nem ao mero trabalho, mas a um equilíbrio entre o interesse por si e pelo outro, e entre a obrigação e a criatividade-liberdade, como nas quatro motivações humanas identificadas por Mauss (contrapondo-se a uma visão utilitarista).

Ao articular a noção de dádiva com o paradigma do cuidado, Caillé (2014) argumenta que a dádiva é um operador de reconhecimento: por meio dela, doador e receptor são reconhecidos como sujeitos. O desafio reside na maneira de evitar que a pessoa “condenada” em sua vulnerabilidade, sem condições de retribuir, tenha sua dimensão de sujeito negada. Trata-se de uma ambivalência intrínseca à dádiva que, na relação do cuidado da pessoa com DA, é refletida em ambivalência emocional, pela oscilação e progressão dos sintomas.

A gratidão da cuidadora familiar ao exercer tal função pode ser genuína, sob perspectiva afetiva. O relato de Joana é ilustrativo. Ela cuida de sua mãe, diagnosticada com DA em 2018. Elas sempre tiveram uma boa relação e desde o diagnóstico estão mais próximas. No entanto, Joana sente a perda de aspectos nas interações com sua mãe. Os almoços de domingo não contam mais com a comida caseira da mãe, nem com as conversas habituais. A relação transforma-se com as perdas.

O relato de Joana alerta para um impacto do cuidado sobre a cuidadora familiar: a sobrecarga emocional. Bifulco e Levites (2018, p. 168) definem:

[...] sentimento de sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e efeitos negativos. São situações de esgotamento do cuidador (*burn out*⁶) e uma forma particular de ‘fadiga por compaixão’, que levam a quadros de alterações psicoafetivas, insônia, quadros de depressão e maior

portanto, de uma expressão “pura” de um dos modelos. A relação implica o reconhecimento de direitos e de obrigações mútuos, estabelecendo uma dinâmica de pertencimento e de reciprocidade.

⁶ A Síndrome de Burnout (ou Síndrome do Esgotamento Profissional) é definida pelos saberes psi como um distúrbio emocional decorrente de situações de estresse crônico, tensão emocional, problemas e situações no trabalho, no ambiente escolar ou acadêmico (Hospital Israelita Albert Einstein, 2022). Os sintomas da síndrome podem envolver sofrimento psicológico e problemas físicos, como cansaço excessivo, dor de cabeça frequente, insônia, dificuldade de concentração, alterações repentinas de humor, pressão alta, problemas gastrointestinais, entre outros (Brasil, 2023).

susceptibilidade a infecções e alterações metabólicas decorrentes das elevações nos níveis de cortisol em função do estresse crônico.

A sensação de sobrecarga da cuidadora familiar da pessoa com DA é discutida entre profissionais de saúde e pesquisadores dedicados ao tema das demências. São propostas diversas estratégias, para “cuidar de quem cuida”, como dividir tarefas e decisões com outras pessoas (familiares ou cuidadoras profissionais) e buscar grupos de apoio. Contudo, ainda que sejam implementadas tais medidas, e que elas aliviem a sensação de sobrecarga, a doença em si imprime um ônus emocional sobre a cuidadora familiar.

O caráter progressivo da perda cognitiva na DA interrompe o futuro projetado referente a um modelo de velhice considerado como “normal”, de envelhecimento ativo e dinâmico. A concepção vigente de envelhecimento saudável está associada à extensão dos valores da juventude nessa etapa da vida. A princípio, esse ideal é problemático, pois biologicamente, o envelhecimento é definido como processo degenerativo do organismo. A DA radicaliza a questão: como doença crônica que acarreta perdas cognitivas, os sintomas resultam em profunda transformação individual e perda da identidade. Afeta, portanto, a continuidade da existência da pessoa doente e suas relações. É nesse sentido que a sobrecarga da cuidadora familiar é sobretudo emocional, ainda que conte com bom suporte familiar e social nas tarefas do cuidado.

As características das entrevistadas merecem atenção, bem como os impactos sobre a relação de cuidado. Todas as entrevistadas são mulheres e, uma vez que a obrigatoriedade moral do cuidado culturalmente é distribuída de forma desigual entre homens e mulheres, segundo os relatos, a sensação de sobrecarga reflete o desequilíbrio entre gêneros. Acrescente-se que as entrevistadas pertencem a classes médias/média alta, condição que configura as possibilidades de cuidados a serem ofertados. Ainda que as entrevistadas contassem com distintas condições econômicas, todas podiam oferecer cuidados profissionais (como fisioterapeutas e cuidadoras formais) capazes de amenizar a sobrecarga (pela distribuição e delegação de tarefas de cuidado) e, até as incertezas sobre o cuidado – afinal, se o tempo e a trajetória da doença são incertos, a máxima oferta de cuidado possível é percebida pelas entrevistadas como o “melhor cuidado possível”. É em torno da noção de “bom cuidado” que incidem os impactos da pandemia da Covid-19 na atenção à pessoa com DA.

3 Impactos da Pandemia da Covid-19 no Cuidado da Pessoa com DA

Em março de 2020, a direção da OMS declarou que a disseminação e a contaminação pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) havia atingido o *status* de pandemia – termo que é uma noção da epidemiologia: quando muitos surtos de contaminação ocorrem simultaneamente e em escala global. Em menos de três meses, mais de 210 países haviam registrado contaminações, doença e morte (Matta *et al.*, 2021, p. 15). Segundo Aquino *et al.* (2020, p. 2.424), o grau de letalidade da Covid-19, enfermidade causada pelo SARS-CoV-2, é mais baixa se comparada a outros coronavírus, mas a alta transmissibilidade ocasionou mais mortes em números absolutos. Os autores afirmam que, apesar de 80% dos casos apresentarem infecções respiratórias e pneumonias leves, as formas severas, que

acometem mais pessoas idosas e portadores de doenças crônicas subjacentes, requerem hospitalização, cuidados intensivos e uso de ventiladores mecânicos.

No Brasil, o Conselho Nacional de Saúde (CNS), via Recomendação n. 36, de 11 de maio de 2020, implementou medidas de distanciamento social restritivo (*lockdown*), devido ao aumento exponencial da contaminação pelo novo coronavírus e ao número alto de mortes – segundo o Ministério da Saúde, até maio de 2020, com 11.123 mortes⁷ provocadas pela doença (Brasil, 2020). Esse documento reforça e amplia as recomendações prévias da CNS que, em abril daquele ano, indicavam distanciamento social como conduta preferencial para garantir condições sanitárias e de proteção social. Segundo Redondo (2020), diante da inexistência de cura para a Covid-19, o cuidado tornou-se a única possibilidade de lidar com a doença. Trata-se de cuidado nos âmbitos individual e social: as medidas – como isolamento social e a vacina – constituem proteção individual e social, por dificultar a transmissão viral. A pandemia evidencia a vulnerabilidade e a interdependência intrínsecas à vida social, representa um fato social vinculado às desigualdades sociais, acarretando consequências mais ou menos nocivas para diferentes populações. Caracteriza-se como uma sindemia (Horton, 2020), termo que indica as conexões entre crises de saúde e crises sociais.

As entrevistas desta pesquisa foram realizadas entre maio e agosto de 2021. Nesse período, o Brasil passava pelo momento mais letal da pandemia. Os ajustes nas atividades cotidianas e os impactos emocionais após um ano de “realidade pandêmica” se tornaram rotineiros e reconhecidos pelas entrevistadas. Ao mesmo tempo, o período de realização das entrevistas é marcado pelo início da vacinação, em janeiro de 2021. Como o calendário de vacinação seguia ordem etária decrescente, com priorização de “grupos de risco”, no período das entrevistas, os familiares com DA haviam recebido a primeira dose ou completavam o ciclo de duas doses, e as cuidadoras (formais e familiares) haviam tomado ou aguardavam a primeira dose – cuidadores formais foram incluídos entre profissionais de saúde com prioridade para vacinar. Os relatos explicitam os impactos da pandemia e refletem a projeção de novas possibilidades com proteção vacinal, em futuro próximo.

Todos os entrevistados (inclusive cuidadoras familiares e profissionais de saúde) afirmaram a existência de conflito nas orientações: enquanto o cuidado de pessoas com DA preconiza exercícios de estimulação cognitiva e social, as diretrizes para prevenção da Covid-19 seguiam sentido oposto, com indicação de isolamento social. Apesar do caráter progressivo da DA, seu processo é longo (com possibilidade de muitos anos de vida com o diagnóstico) e com oscilação dos sintomas. Assim, a orientação por estímulo cognitivo e social objetiva retardar a progressão da doença, mas não a impede nem a reverte. Embora a medida preventiva seja eficaz, sua eficiência é incerta, pois a progressão é inevitável e pode ser influenciada por diversas variáveis, como internação hospitalar, passível de acelerar a produção e a manifestação de sintomas.

⁷ Em março de 2023, após três anos da primeira morte por Covid-19 registrada no Brasil, o país acumulou 700 mil vítimas fatais da doença. Em janeiro de 2021, quando teve início a campanha de vacinação, com a distribuição da primeira dose em pessoas idosas e outros grupos prioritários, o número de mortos ultrapassava 200 mil. Em abril de 2021, mês mais letal da pandemia no Brasil, em apenas 36 dias somaram-se 100 mil mortes, alcançando o total de 400 mil óbitos (G1, 2023). A redução abrupta e significativa no número de mortos a partir do segundo semestre de 2021 constitui reflexo da eficácia da vacinação em massa como forma de proteção à saúde coletiva.

Em 2018, em simpósio sobre DA, organizado pela seção Rio de Janeiro da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG-RJ), uma médica palestrante afirmou a importância da estimulação cognitiva da pessoa com DA como inovação no modelo de assistência, com foco sobre a pessoa doente. Difere da proposta de reabilitação cognitiva que, por treinamento, busca adequar a pessoa demenciada ao funcionamento cognitivo considerado normal, que representaria a ideia de realidade socialmente compartilhada. A intervenção focada no doente propõe estimulação das funções cognitivas e sociais, com base na terapia de reminiscência, recorrendo às escolhas do enfermo e suas preferências.

A estimulação cognitiva adequada deve reconhecer a atualização das capacidades e limitações cognitivas da pessoa com DA, com ajustes quando necessário. Arlete, com 92 anos em 2021, com diagnóstico de com DA há mais de dez anos, é cuidada por sua filha Rosa. Em entrevista, Rosa relata que sua mãe frequentava academia de ginástica, por recomendação do cardiologista e geriatra. Com o diagnóstico de DA, a atividade adquiriu novo caráter de estimulação cognitiva, para retardar o avanço do processo demencial. Arlete ia para a academia caminhando, acompanhada pela cuidadora formal que, conforme combinado, mantinha-se à certa distância, para que os funcionários a vissem chegando sozinha, com esquema repetido na saída da academia. A pedido da cuidadora formal, por observar dificuldades no trajeto, Arlete passou a ser levada para academia de cadeira de rodas, ao chegar, levantava-se e fazia as atividades. Após algum tempo, foi necessária uma improvisação, de espaço no andar térreo da academia, pois a sala de musculação era no segundo andar e Arlete não mais subia as escadas com segurança. Passou a ter dificuldades na execução de exercícios e não obedecia às orientações. O trajeto feito com cadeira de rodas se tornou difícil, e Rosa passou a levá-la de carro, mas era difícil acomodá-la, pois os movimentos de Arlete estavam mais rígidos. Esse processo teve alguns anos de duração. Por fim, em fevereiro de 2020, com base em orientação dos médicos, Rosa optou pelo atendimento fisioterapêutico na residência, e Arlete não mais frequentou a academia.

Contudo, o plano não chegou a se concretizar: com a emergência pandêmica decretada pela OMS e a orientação de isolamento social para prevenção de contaminação e disseminação do vírus, Rosa, assim como Beth e as demais entrevistadas, interrompeu ou reduziu o “entra e sai” de profissionais do cuidado (inclusive diaristas e empregadas domésticas) da rotina da casa.

Na pandemia, o cuidado da pessoa com DA reconfigurou os dilemas da familiar-cuidadora. Antes da pandemia, as entrevistadas entendiam como “bom cuidado” todo investimento possível sobre a gestão da rotina e estimulação cognitiva da pessoa com DA – os dilemas centravam-se nas escolhas, diante de limitações financeiras ou ajustes, pela progressão da doença. A partir da pandemia e do isolamento social para proteção individual e social, as noções de cuidado e risco referentes à pessoa com DA se misturam. As orientações de cuidado, na busca por retardar o progresso da DA são conflitantes com medidas emergenciais da pandemia da Covid-19, de modo que o investimento em um tipo de cuidado acarretaria incerteza de possíveis consequências de demandas não assistidas. O dilema do cuidado da pessoa com DA na pandemia da Covid-19 evidencia a lógica do cuidado que, segundo Mol (2008), é organizada a partir da escolha ética em

que, diante da impossibilidade de prever o resultado das ações de cuidado, as decisões se centram na busca de “fazer o bem”, em prol do “melhor cuidado possível”.

A maior taxa de transmissibilidade evidenciava a existência de indagações acerca das formas adequadas de prevenir a contaminação. O isolamento social objetivava interromper (ou, pelo menos, frear) a circulação do vírus. Contudo, diante da premência de sair de casa para tarefas essenciais, como compras ou resolver questões bancárias ou de saúde, quais medidas seriam suficientes e seguras? Quais produtos de limpeza eram eficazes para desinfetar? Além de higienizar as mãos, quais ações seriam necessárias?

Diante do desconhecimento sobre o vírus, eram divulgadas sugestões de prevenção por instituições e profissionais de saúde ou, até, pelo público leigo. Com o avanço das pesquisas, aos poucos, as recomendações modificaram, mas o bombardeio de informações difusas de conhecimento científico acarretou uma criação de estratégias, com base em decisões cotidianas de higienização de si, dos outros, dos objetos, da casa, etc. Coelho (2020) considera que o desconhecimento evidenciou a presença de sentimento de angústia do contágio. Trata-se de considerar o SARS-CoV-2 como fato social: o vírus não é um mero fenômeno biológico, pode ser social, ao considerar sua agência e capacidade de mobilização (Borda; Borda, 2020).

A impossibilidade de reprimir um vírus ainda desconhecido provocou medo e ansiedade, vividos coletivamente com intensidade. O medo, emoção de objeto definido, referia-se à doença e seus impactos divulgados nos noticiários. As informações e imagens de pessoas morrendo, sem acesso à assistência médica e hospitalar, fotografias do acúmulo de corpos em regiões de colapso do sistema cemiterial eram difundidas. A ansiedade, sentimento associado ao medo, porém sem objeto determinado, mirava os olhares para o futuro, na esperança de surgimento de algum meio para garantir segurança. O sentimento e a emoção caminham juntos e, segundo Ahmed (2004), a impossibilidade de contenção em um objeto produz aumento da intensidade do medo. Assim, sua ausência no presente (no sentido espacial ou temporal) o torna amedrontador.

O medo vivido coletivamente não estava somente associado à possibilidade de contaminação e complicação clínica que provocasse sofrimento pelo agravamento do quadro respiratório ou, até, da morte. Havia também o medo de transmitir o vírus e contaminar pessoas. Pesquisas dos primeiros meses da pandemia apontavam a existência de pessoas contaminadas e assintomáticas que seriam responsáveis por cerca de 2/3 das infecções (Neves, 2020). Segundo Romero (2020), o perigo representado pelos assintomáticos acarreta a produção de um novo indivíduo relacional, em que todos e cada um são possíveis ameaças silenciosas. Na incerteza da contaminação, os rituais de higienização são incorporados como novas técnicas corporais⁸ e repetidos no cotidiano em isolamento social.

Cabe ressaltar – ainda que não seja objetivo deste artigo aprofundar a análise dessa questão – a particularidade do contexto brasileiro, pois a população vivenciava simultaneamente duas crises: a crise sanitária da pandemia da Covid-19 e a crise político-institucional e anticivilizatória, promovida pelo governo Bolsonaro (2019-2022). Para Koury (2020), o presidente e sua equipe ministerial, ao serem intimados a propor soluções

⁸ Técnicas corporais são definidas como “[...] as maneiras pelas quais os homens, de sociedade a sociedade, de uma forma tradicional, sabem servir-se de seu corpo” (Mauss, 2003, p. 401).

viáveis de enfrentamento à pandemia, utilizavam uma retórica do desespero. Políticos governistas minimizavam a gravidade da doença e da pandemia, com alegação de tratar-se apenas de “*uma gripezinha*” ou descreditavam o caráter pandêmico. As orientações federais se opunham às recomendações da OMS pelo isolamento social, com base na concepção de que o prejuízo econômico imediato, decorrente do “fique em casa”, seria mais grave que os impactos sobre o sistema de saúde e a população.

A coexistência das duas crises é experienciada como situação-limite, definida como “[...] quebra do sistema de expectativas no interior do jogo simbólico-interativo social” (Koury, 2020, p. 17). Trata-se, portanto, de uma sensação de destruição do universo simbólico e moral construído e compartilhado socialmente, resultando em sofrimento psíquico e social. A campanha pelo “fique em casa” foi promovida, a exemplo de outros países que seguiam orientações da OMS. Contudo, no Brasil, para além da argumentação epidemiológica, o isolamento social adquiriu caráter de resistência político-social de enfrentamento à necropolítica (Mbembe, 2018) promovida pelo governo Bolsonaro. De certa forma, todas as cuidadoras familiares entrevistadas queixaram-se da falta de orientação uniforme e coesa no enfrentamento da pandemia ou criticaram a conduta do governo federal. As entrevistadas relataram conflitos morais, diante da decisão entre manter ou suspender o serviço das cuidadoras formais. Com exceção de Beth, que é aposentada, todas as entrevistadas estavam inseridas no mercado formal de trabalho e, quando não havia rede familiar suficiente, dependiam das cuidadoras formais para manter seu trabalho e renda e garantir o cuidado da pessoa com DA. Trata-se de um dilema moral, pois suspender o serviço das profissionais ameaçaria não somente o cuidado, como significaria ameaça à renda familiar das cuidadoras, em aumento da vulnerabilidade social daquelas mulheres que, devido ao recorte de gênero, classe e, até, raça, enfrentam historicamente violações de direitos e impactos das desigualdades sociais (Nakamura; Silva, 2020). Diante da falta de orientações e de políticas públicas adequadas, as entrevistadas afirmaram se sentir responsáveis pela segurança financeira e da saúde das cuidadoras formais.

Distintos atores sociais com expressão em mídias, representantes e profissionais da área da saúde e cidadãos, por vezes reunidos em organizações não governamentais agiam, na busca pelo resgate de valores morais, sob ameaça política. A campanha pelo isolamento social não foi promovida apenas pelo medo da transmissão e contaminação do vírus, mas pela vigilância social, que buscava compensar a inexistência de medidas governamentais de contenção da pandemia. As redes sociais tornaram-se um relevante meio de divulgação dessa campanha “espontânea” e de cobrança e repreensão daqueles que não cumpriam ou flexibilizavam o isolamento social. É estabelecida em estudos sociológicos a relação entre constrangimento e vergonha, como mantenedores das regras sociais e autorreguladores de comportamentos, como aspecto do processo civilizador do Ocidente (Elias, 1993). Na pandemia, essa característica é atualizada, sob a forma de “*social distance shaming*”, concernente ao modo de pressionar as pessoas a seguir regras sociais de isolamento social, pelo constrangimento moral (Rezende, 2020).

A expressão desse constrangimento moral contou com nuances, variáveis segundo recortes sociais, como classe social e idade. Entre os defensores do isolamento social, era possível compreender a importância, para pessoas de camadas populares, de sair

para trabalhar, pela exiguidade e insuficiência de políticas assistenciais. Cenas de jovens reunindo-se clandestinamente em festas e confraternização eram denunciadas em fotos e vídeos na mídia. A falta de solidariedade era objeto de críticas, sem contextualização dos diferentes grupos sociais, em determinadas situações.

Entre populações consideradas “grupos de risco”, o “*social distance shaming*” tem uma expressão complexa: a exposição ao vírus em situação de maior vulnerabilidade provocava reações, por vezes coexistentes, entre a preocupação e a raiva, traduzida em hostilidade. As pessoas idosas⁹ foram classificadas como grupo de risco pela OMS e pelo Ministério da Saúde devido a um sistema imunológico deficiente, pulmões mais frágeis, entre outros fatores (Médici, 2020). Essa classificação generalizante atribuída a um grupo heterogêneo reflete a ênfase biomédica na elaboração de políticas de saúde, ao privilegiar o corpo e a idade, em detrimento de uma noção mais ampla e relacional das pessoas em sociedade. Maior vulnerabilidade resulta em maior controle e regulação. Assim, ao mesmo tempo que a classificação objetivava proteger a população idosa, a estigmatização da velhice foi acentuada (Schuch; Vítora; Siqueira, 2021).

O estigma não se refere apenas ao corpo biológico mais vulnerável, mas a aspectos sociais. Desde o final do século XX, a construção social de envelhecimento saudável está cada vez mais associada a valores vinculados à juventude. Idealiza, como condição “normal”, um envelhecimento ativo e dinâmico. Assim, valoriza-se a pessoa idosa capaz de gerir sua vida e rotina, ao exercer de forma autônoma e independente diversas tarefas, como fazer compras ou administrar sua vida financeira. Na pandemia, devido à noção de grupo de risco, tais práticas e comportamentos tornaram-se alvo de críticas. A pessoa idosa autônoma passou a ser considerada, segundo lentes infantilizadoras, como “teimosa” e indisciplinada.

Em comparação com a moral sexual referente ao grupo de risco da epidemia de HIV/Aids na década de 1980, Coitinho Filho (2020) aponta que a ideia de velhice como grupo de risco acarreta uma regulação moral, mediante ridicularização da autonomia da pessoa idosa. Ele argumenta que, nos dois casos, o conceito não favorece a mudança de comportamento social, corrobora a estigmatização e cria a ideia de um “outro” que deve ser evitado, impedindo ou dificultando uma relação empática (Coitinho Filho, 2020, p. 603). A própria ideia de vulnerabilidade é passível de diferentes interpretações sobre políticas de saúde. Beth menciona que, quando sua mãe foi tomar a primeira dose da vacina, questionou o profissional de saúde se sua filha não receberia uma dose. A preocupação de Neide pode ser entendida a partir de dois sentidos: Beth precisaria estar vacinada para proteger Neide de uma possível contaminação e, também, precisava estar viva e bem de saúde para cuidar de Neide.

Problematizar a vulnerabilização e a estigmatização das pessoas idosas classificadas como grupo de risco não significa questionar a importância ou negar o isolamento social. Ao reconstruir os aspectos do contexto macrosocial brasileiro, trata-se aqui de evidenciar a diversidade de discursos e de emoções presentes das entrevistadas. Consequentemente, possibilita analisar o cuidado da pessoa com DA na pandemia, em relação ao contexto mais amplo e complexo.

⁹ No Brasil, são consideradas idosas as pessoas com idade igual ou superior a 60 anos (Brasil, 2003).

Conforme mencionado, as entrevistas foram realizadas entre maio e agosto de 2021. Todas as informantes e seus familiares em processo demencial já haviam recebido pelo menos uma dose da vacina. De modo geral, é possível dividir a pandemia em dois períodos: antes e depois da vacina. O contexto e as questões apresentados anteriormente referem-se ao momento prévio às vacinas e, até, a muitas informações acerca da transmissão. Em 2023, momento da escrita deste artigo, sabe-se, com base em pesquisas científicas, as medidas necessárias para evitar contaminação e, após vacinação em massa, foi constatado achatamento na curva de novos casos e óbitos por Covid-19. Assim, nos últimos dois anos, foi possível flexibilizar as regras sociais pandêmicas até o decreto pela OMS, do fim da emergência de saúde pública, em maio de 2023 (OPAS; OMS, 2023).

Evidenciar esses dois momentos evita interpretações anacrônicas de comportamentos e emoções presentes na primeira fase da pandemia. Hoje é sabido que condutas adotadas, como higienizar compras e deixar sapatos fora da casa não constituem medidas que evitam a transmissão. Contudo, categorizá-las como “exagero” é possível após pesquisas científicas dos últimos três anos.

As entrevistas ocorreram entre esses dois momentos. À semelhança da fase intermediária da clássica definição de Van Gennep (2013 [1909]) sobre ritos de passagem, as interlocutoras viviam um período de ambiguidade. Não eram as mesmas condições de desconhecimento e medo, presentes no início da pandemia, antes da vacina, mas não contavam com segurança, obtida após confirmação dos efeitos sociais da vacina, que culminaram no fim da emergência de saúde. Conforme avanço da campanha de vacinação, as entrevistadas referiram alívio e consideravam algumas flexibilizações. Devido à sua idade, Beth, assim como sua mãe, tomaram as duas doses antes da entrevista. Em suas palavras: “*agora já sou vacinada, tomei as duas doses, então estou me achando*”, ao referir as flexibilizações e atividades que voltou a fazer com sua mãe. É dessa perspectiva intermediária que as entrevistadas narram a experiência do impacto da pandemia sobre o cuidado da pessoa com DA: relembram os momentos iniciais, quando decisões foram tomadas em meio às incertezas. Entretanto, a partir de certo momento, com maior estabilidade e adaptação à rotina pandêmica, surgiu “luz no fim do túnel” pelo anúncio da existência e acesso às vacinas.

Cabe enfatizar a sensação de incerteza que as informantes relatavam acerca do primeiro ano de pandemia, que começava a arrefecer por ocasião das entrevistas. Em meio ao bombardeio de informação, especulação e desinformação (as denominadas *fake news*), as entrevistadas deviam optar e decidir, na direção de adequação de suas rotinas ao “novo normal” pandêmico. A sociedade ocidental contemporânea deposita na ciência a esperança de respostas para males que afligem a saúde, enquanto são delegadas aos governos as responsabilidades de políticas públicas para proteger a população de forma justa (Fonseca; Jardim, 2017). À ocasião, as incertezas decorrentes da falta de informação científica vividas globalmente se somavam às incertezas sociais pela ausência de políticas públicas no Brasil.

As decisões acerca do cuidado da pessoa com DA representavam um dilema em especial: as cuidadoras familiares precisavam equacionar duas orientações de saúde antagônicas. Por um lado, a prescrição de estímulo cognitivo e, por outro, a orientação de isolamento social (que limita atividades sociais e cognitivas) para conter a transmissão da

Covid-19. Essa equação torna-se mais complexa, pois não se trata somente de equilibrar duas orientações biomédicas, mas de levar em consideração o cenário social então vigente.

De modo geral, em um primeiro momento, todas as entrevistadas priorizaram o isolamento social, com a suspensão ou restrição do serviço de profissionais do cuidado. Com o prolongamento da medida e o retorno de algumas atividades (ainda que via remota), ajustes foram feitos para tornar a rotina mais sustentável. Em certa medida, a experiência de Tatiana se distingue: após um primeiro momento de isolamento total em família quando a pandemia foi decretada, ela ficou com medo das consequências negativas pela redução das caminhadas de Solange, sua mãe. Resolveu então adaptar a antiga rotina de passeios pré-pandêmicos: como as duas residem em Copacabana, iam até a orla da praia munidas de máscaras, álcool e cadeiras de praia. Caminhavam e pegavam sol afastadas de qualquer pessoa. Geralmente Solange não queria ir, reclamava de cansaço e dor, Tatiana insistia e inventava a compra de lanche, estratégia que funcionava, pois a mãe sempre gostou de comer. Após a resistência inicial, Solange se divertia. Em fevereiro das 2021, as duas pegaram Covid-19. Tatiana sentiu-se culpada e achou que a contaminação teria ocorrido em passeio. Apesar de ter sido convencida por seu filho de que, provavelmente, foi contaminada uns dias antes, quando passou mal (sintoma não relacionado à Covid-19) e foi atendida em um hospital, Tatiana sentiu remorso e desistiu dos passeios. Diante da culpa, defende-se:

Mas no início [da pandemia] estava achando que, mais importante que tudo isso [isolamento social]... era muito álcool em gel o tempo todo! Ela ficava uma arara porque eu enchia o saco dela com o álcool e a máscara, mas tentava que ela caminhasse, se divertisse e passasse o tempo com coisas que ela sentisse prazer e não deitada [...] Porque, se deixasse, ela ficava em casa dormindo o dia inteiro.

Tatiana explica que considerava suficientes as medidas de higienização das mãos e uso de máscara, e que era possível conciliar tais estratégias com os cuidados com sua mãe idosa demenciada. Essa equação do “melhor cuidado possível” estabelecido foi viável para Tatiana devido à proximidade entre casa e praia, de modo que, segundo Longhi (2018), deve-se reconhecer a influência exercida pelo território nas noções de risco e cuidado concernentes ao envelhecimento. Por um momento, Tatiana pode oferecer cuidado amplo para sua mãe, o que não a impediu de sentir culpa – não por ter levado sua mãe ao hospital, local provável da contaminação, mas pelo “*social distance shaming*”. Assim, apesar dos argumentos de amigos e de familiares que questionavam o cuidado de Tatiana, sua decisão pela promoção de passeios diários com as medidas protetivas (atualmente tidas como adequadas) não representam negligência com sua mãe ou demais pessoas. De fato, a neuropsicóloga entrevistada na pesquisa confirmou a impressão relatada por todas as cuidadoras familiares, de declínio das capacidades cognitivas das pessoas com DA na pandemia. Ela afirma:

*[...] percebi um declínio **muito** grande dos pacientes pelo simples fato de menor estímulo a tudo: menos estímulo de comunicação, menos estímulo afetivo, menos estímulo motor. Então, nossa senhora, acho que o que evoluiria em quatro ou seis anos evoluiu em um ano – comparando o esperado de evolução. É difícil dimensionar porque cada um evolui de um jeito. Muito bizarro. E é curioso ver que muitos perderam pela falta de estímulo e não necessariamente pelo processo cognitivo demencial. Então alguns casos que não estavam andando bem, com*

a fisioterapia conseguiram recuperar, mesmo no processo demencial [...]. A gente conseguiu recuperar algumas coisas que não foram perdidas pela demência em si.

Não há consenso sobre a definição de cuidado. Em seu caráter polissêmico, pode refletir a ideia de cuidado enquanto prática, habilidade técnica exercida como trabalho e, por outro lado, indicar a disposição moral, devido ao aspecto relacional e afetivo. Contudo, tornou-se clássica a definição de cuidado de Fischer e Tronto (1990, p. 6, tradução livre) como “[...] uma espécie de atividade que inclui tudo o que fazemos para manter, continuar e reparar o nosso mundo de forma que possamos viver nele da melhor maneira possível”. Cabe aqui questionar qual mundo as cuidadoras familiares buscavam manter e reparar. Apesar das incertezas e dos sofrimentos decorrentes da DA, sua evolução é conhecida e esperada. Diante de um novo mundo desconhecido, em que o medo pela alta transmissibilidade do vírus fazia com que ele se tornasse simbolicamente quase um elemento radioativo no imaginário, sobreviver à pandemia e garantir a vida dos familiares em processo demencial são entendidos como manutenção do mundo da melhor maneira possível.

O cuidado efetivado por Tatiana e por Beth podem ser considerados quase antagônicos. As duas maneiras de cuidar representam vivências “fora da curva”, que se distinguem das demais experiências narradas em entrevista. Tatiana foi a única que priorizou as orientações de cuidado referente à DA, e Beth, provavelmente, foi a entrevistada que efetivou mudanças mais radicais na condução do isolamento social (mudou-se para a casa da mãe, suspendeu momentaneamente todas as atividades e o convívio com familiares e profissionais). Contudo, os dilemas vividos ressoam com os relatados pelas demais entrevistadas: a responsabilidade de tomar decisões nos cuidados com diretrizes conflitantes e a consequente sensação de sobrecarga emocional frequentemente percebida como culpa, por considerar que o “melhor cuidado possível” contém brechas, se comparado com as orientações protocolares. Não se trata de um protocolo ideal ao comparar as duas experiências, mas de enfatizar a característica própria do cuidado. Ele é relacional, o que significa sua complexidade, não como atitude moralista de positividade. Quando se pensa no cuidado focado na pessoa doente, é preciso não ignorar nem menosprezar quem cuida, com suas possibilidades e limitações.

A aparente transgressão de Tatiana não deve ser analisada como negligência no cuidado de Solange – especialmente ao considerarmos sujeitos não humanos e sujeitos além do humano do cuidado (Bellacasa *et al.*, 2023), como o álcool em gel e a máscara nos passeios. Insistir em manter os passeios expressa um cuidado que não se limita a pensar em “fazer o bem” para Solange, como também aplacar um possível sentimento de culpa de Tatiana, ao acompanhar sua mãe dormindo ou assistindo televisão todo o dia. Da mesma forma, não se deve julgar como insensibilidade a decisão de Beth, de não mais residir com sua mãe, após 28 dias de rigoroso confinamento. Afinal, cuidado não significa fusão, tampouco se restringe a uma postura moral, mas envolve agências afetivas, éticas e práticas, com consequências materiais e concretas (Bellacasa *et al.*, 2023, p. 111).

Com a divulgação de informações baseadas em pesquisas científicas sobre as maneiras adequadas e suficientes para prevenir a contaminação e evitar a transmissão

do vírus, o cuidado pandêmico cedeu espaço para aquele concernente às especificidades da DA. Assim, as cuidadoras familiares readaptaram os arranjos de cuidado. Equipes de cuidadoras formais foram (re)contratadas, as cuidadoras familiares retornaram às suas casas, e os atendimentos rotineiros com profissionais de saúde (médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros) foram retomados. A rotina reestabelecia-se, ainda que com ajustes, como o pagamento de *uber* das cuidadoras, para evitar exposição em transporte público, novos esquemas de plantão para reduzir o “entra e sai” das cuidadoras e adaptação a atendimentos remotos, quando possível. Novas decisões refletem a busca de equilíbrio entre orientações de cuidado antagônicas, na produção do melhor cuidado possível.

O intervalo temporal entre a escrita deste artigo e as entrevistas permite um distanciamento emocional das pesquisadoras, que também vivenciaram a crise sanitária e moral do contexto brasileiro. A análise dos relatos não pretende comparar as experiências no sentido de concluir ou avaliar um “bom” ou “mau” cuidado. O cuidado é uma atividade moral, em que os “valores” se entrelaçam com os “fatos”. Nesse sentido, não é uma condição confortável para a cuidadora. A estruturação do “melhor cuidado possível” requer ações, em tentativas de “erro-e-acerto”, na busca por práticas de cuidado adequadas – “[...] você faz o que pode, você tenta e tenta de novo” (Mol, 2008, p. 78, tradução livre). A ideia de “tentativa” deve ser enfatizada, não de forma negativa ou desinteressada, mas como característica central da dimensão ética do cuidado.

4 Considerações Finais

A pandemia impõe um novo cenário de incertezas, em que decisões devem ser tomadas, mediante avaliação de riscos. O cuidado da pessoa idosa portadora de doenças crônicas subjacentes, como diabetes e disfunções cardíacas, por exemplo, demanda acompanhamento e, eventualmente, intervenções médicas para se evitar agravamentos do quadro clínico. Contudo, com as orientações dirigidas ao isolamento social para evitar a propagação do vírus e as recomendações de adiar consultas e exames médicos que não sejam de caráter urgente ou essencial, as escolhas do que configura o “melhor cuidado” não têm uma resposta de fácil equação – inclusive para profissionais de saúde.

A “nova realidade” instaurada em um mundo que vive a pandemia da Covid-19 impõe novos desafios à população global. Diante do desconhecimento de um novo vírus e da doença causada pela contaminação, surgem as seguintes questões: como ocorre a transmissão? Como evitá-la? Como tratar a doença? Entre outras. As incertezas abrangem tanto o nível individual (o sujeito em risco, o doente e seu tratamento) quanto o nível social (como a sociedade se organiza para evitar e se proteger dos efeitos de uma pandemia). Na falta de políticas públicas estruturadas de forma coesa e justa e em face do tempo de espera necessário para o desenvolvimento de pesquisas científicas para indicar a prevenção e o tratamento seguros da Covid-19, a campanha pelo isolamento social foi divulgada e instituída, apesar do posicionamento negacionista do governo federal brasileiro.

A casa tornou-se um refúgio nem sempre tranquilo diante do novo vírus: condutas inovadoras de higienização e desinfecção integraram novas rotinas e relações de convívio.

Com o prolongamento do tempo de quarentena, a segurança da casa adquiriu um caráter de prisão.

Contudo, a sensação de segurança referente ao isolamento social era, ao mesmo tempo, percebida como risco aos cuidados recomendados pela biomedicina para pessoas com DA. O isolamento social pode resultar em prejuízos para a saúde orgânica e mental e representa um risco em potencial para pessoas com doenças crônicas que demandam acompanhamento e cuidado médico contínuo.

O cuidado da pessoa com DA, devido ao caráter progressivo e com expressões sintomáticas oscilantes, é produtor de sensação de sobrecarga emocional para a cuidadora familiar, que deve ajustar os arranjos de cuidado, ao mesmo tempo que acompanha a perda – ou transformação – da identidade da pessoa doente. A sensação é reforçada – ou, talvez, agravada – com as novas regras sociais orientadas para prevenção da contaminação. Caracteristicamente, a prática do cuidado é construída com base em tentativas de “erro-e-acerto”. No entanto, as cuidadoras familiares de pessoas com DA encontravam-se diante do dilema de articular duas orientações de cuidado antagônicas.

De modo geral, em um primeiro momento, ocorreu uma escolha pelo isolamento social. O caráter desconhecido da expressão do progresso da DA em seu familiar não era tão amedrontador quanto a ameaça potencialmente fatal do *novo* coronavírus. Com o prolongamento da pandemia, houve novas tentativas em busca do “melhor cuidado” da pessoa com DA, como reconstrução de equipe de cuidadoras e flexibilizações, pelo retorno de algumas atividades (como atendimento fisioterapêutico e visitas de familiares).

Considerar a busca do “melhor cuidado” não significa interpretar as tentativas com foco exclusivo sobre a pessoa doente. As flexibilizações também ocorreram com base nas demandas da cuidadora familiar – seja por aspectos práticos, pelo retorno da rotina laboral (ainda que por via remota) ou por aspectos emocionais, como no caso de Beth. Por fim, não se deve ignorar que o processo decisório conta com uma emergência de emoções. Seja pela tensão centrada na responsabilidade social (não promover transmissão do vírus) ou na responsabilidade individual como cuidadora, o sentimento de culpa nas entrevistas constituiu reflexo da premência emocional da expressão de justificativas concernentes às decisões da cuidadora familiar. Nesse sentido, apesar da vasta literatura orientada às familiares-cuidadoras, a ênfase em aspectos emocionais complexifica a questão da sobrecarga experienciada no longo processo de cuidado da pessoa com DA. Abordar os dilemas do cuidado, as diretrizes conflitantes nas quais as noções de cuidado e risco se misturam, possibilita retirar o foco de um cuidado protocolar idealizado na direção de reconhecimento de esforços, prioridades, criatividade e potências da busca pelo “melhor cuidado possível”.

Referências

- AHMED, Sara. Affective Economies. **Social Text**, [s.l.], v. 22, n. 2, p. 117-139, 2004.
- AQUINO, Estela *et al.* Medidas de distanciamento social no controle da pandemia de Covid-19: potenciais impactos e desafios no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 25, p. 2.423-2.446, junho, 2020.

- ARIÈS, Philippe. **História social da infância e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.
- BELLACASA, Maria Puig *et al.* O pensamento disruptivo do cuidado. **Anuário Antropológico**, Brasília, DF, v. 48, n. 1, p. 108-133, jan.-abr. 2023.
- BIFULCO, Vera Anita; LEVITES, Marcelo. A importância do cuidador no acompanhamento de doentes crônicos portadores de Alzheimer. **Archivos en Medicina Familiar**, [s.l.], v. 20, n. 4, p. 167-171, out.-dez. 2018.
- BOLTANSKI, Luc; THÉVENOT, Laurent. **A justificação**: sobre as economias da grandeza. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2020.
- BORDA, E. W. B.; BORDA, P. Mais antigos do que a sociedade? SARS-CoV-2 pela perspectiva ator-rede. In: CASTRO, B. **Covid-19 e sociedade**: ensaios sobre a experiência social da pandemia. Campinas: Unicamp IFCH, 2020. p. 331-341.
- BRASIL. **Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003**. Estatuto do Idoso. Brasília, DF, out. 2003.
- BRASIL. **Lei n. 14.423, de 22 de julho de 2022**. Brasília, DF, jul. 2022. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2022/Lei/L14423.htm. Acesso em: 18 maio 2023.
- BRASIL. **Síndrome de Burnout**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sindrome-de-burnout>. Acesso em: 18 maio 2023.
- BRASIL. **Recomendação n. 36, 10 maio 2020**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020.
- CAILLÉ, A. Dádiva, care e saúde. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 16, n. 36, p. 42-59, maio-ago. 2014.
- CAMARANO, Ana Amélia. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? In: HIRATA, Helena.; GUIMARÃES, Nadia Araujo (org.). **Cuidado e cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p. 148-165.
- COELHO, Maria Claudia. Porcos-espinhos na pandemia ou a agústia do contágio. **Dilemas: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social**, Rio de Janeiro, Reflexões na Pandemia, p. 1-10, 2020.
- COITINHO FILHO, Ricardo Andrade. A (re)apropriação da categoria "grupos de risco" – da Aids à Covid-19 – e a permanência do estigma sobre sujeitos em contextos pandêmicos. In: GROSSI, Miriam Pillar; TONIOL, Rodrigo. **Cientistas sociais e o coronavírus**. São Paulo: ANPOCS, 2020. p. 601-604.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família. In: RIBEIRO, Ivete.; RIBEIRO, Ana Clara T. (org.). **Família em processos contemporâneos**: inovações culturais na sociedade brasileira. São Paulo: Loyola, 1995. p. 27-41.
- ELIAS, Norbert. **O processo civilizador**: formação do estado e civilização. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993. v. 2.
- FAZZIONI, Natalia. Helou. **Nascer e morrer no Complexo do Alemão**: políticas de saúde e arranjos de cuidado. 2018. 212f. Tese (Doutorado em Sociologia e Antropologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.
- FEDERICI, S. **Calibã e a bruxa**: mulheres, corpo e acumulação primitiva. São Paulo: Elefante, 2017.
- FISCHER, Berenice; TRONTO, Joan. Toward a feminist theory of caring. In: ABEL, Emily K.; NELSON, Margaret K. (org.). **Circles of Care**: work and identity in women's lives. Albany: SUNY Press, 1990. p. 35-62.

- FONSECA, Claudia. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50-59, maio-ago. 2005.
- FONSECA, Claudia; JARDIM, Denise F. Promessas e incertezas. In: FONSECA, Claudia; JARDIM, Denise. F. (org.). **Promessas e incertezas da ciência**: perspectivas antropológicas sobre saúde, cuidado e controle. Porto Alegre: Sulina, 2017. p. 7-16.
- G1. **Após 3 anos da 1ª morte, Brasil chega à marca de 700 mil vítimas de Covid**: Coronavírus, 2023. Disponível em: <https://g1.globo.com/saude/coronavirus/noticia/2023/03/28/brasil-chega-a-marca-de-700-mil-mortes-por-covid.ghml>. Acesso em: 22 abr. 2023.
- GENNEP, Arnold. Van. **Os ritos de passagem**: estudo sistemático dos ritos da porta e da soleira, da hospitalidade, da adoção, gravidez e parto, nascimento, infância, puberdade, iniciação, coroação, noivado, casamento, funerais, estações, etc. Petrópolis: Vozes, 2013 [1909].
- GROISMAN, Daniel. **O cuidado enquanto trabalho**: envelhecimento, dependência e políticas para o bem estar no Brasil. 2015. 212f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.
- GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S. Pensar o trabalho pela ótica do cuidado, pensar o cuidado pela ótica das suas trabalhadoras. In: GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S. **O gênero do cuidado**: desigualdades, significações e identidades. Cotia, SP: Ateliê Editorial, 2020. p. 17-52.
- HORTON, R. Offline: Covid-19 is not a pandemic. **The Lancet**, [s.l.], v. 396, p. 874, set. 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)32000-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)32000-6/fulltext). Acesso em: 21 abr. 2023.
- HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN. Síndrome de Burnout: quais as causas e sintomas mais comuns? **Vida Saudável**: o blog do Einstein, 2022. Disponível em: <https://vidasaudavel.einstein.br/sindrome-de-burnout/>. Acesso em: 18 maio 2023.
- KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. As emoções em tempo de isolamento social. In: KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. **Tempos de pandemia**: reflexões sobre o caso Brasil. João Pessoa: Grem-Grei, 2020. p. 13-38. [recurso eletrônico].
- LONGHI, M. R. Cuidado, velhice, gênero e deficiência social: algumas reflexões. **Anthropológicas**, [s.l.], v. 29, n. 2, p. 28-48, 2018.
- LONGHI, M. R. Os dilemas de Ruth: conexões entre saúde, família e cuidados. **Revista Mundaú**, [s.l.], v. 6, p. 145-158, 2019.
- MATTA, Gustavo Corrêa. *et al.* A Covid-19 no Brasil e as várias faces da pandemia. Apresentação. In: MATTA, Gustavo Corrêa *et al.* (org.). **Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil**: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2021. p. 15-24.
- MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. In: MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003. p. 399-422.
- MAUSS, Marcel. **Ensaio sobre a dádiva**. Lisboa: Edições 70, 2020 [1923-24].
- MBEMBE, Achille. **Necropolítica**: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. São Paulo: n-1 Edições, 2018.
- MÉDICI, Daniel. Por que idosos estão entre os grupos mais vulneráveis ao coronavírus? Saiba quais são os riscos. **G1**, 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2020/03/12/saiba-por-que-idosos-estao-entre-os-grupos-mais-vulneraveis-aocoronavirus-e-quais-sao-os-riscos.ghml>. Acesso em: 28 set. 2023.
- MOL, Annemarie. **The logic of care**: health and the problem of patient choice. Abingdon: Routledge, 2008.

NAKAMURA, E.; SILVA, C. G. O contexto da pandemia do Covid-19: desigualdades sociais, vulnerabilidade e caminhos possíveis. In: GROSSI, M. P.; TONIOL, R. **Cientistas sociais e o Coronavírus**. São Paulo: ANPOCS, 2020. p. 154-158.

NEVES, Úrsula. Coronavírus: assintomáticos são responsáveis por dois terços das infecções. **Pebmed**, 2020. Disponível em: <https://pebmed.com.br/coronavirus-assintomaticos-sao-responsaveis-por-dois-tercos-das-infeccoes/>. Acesso em: 28 set. 2023.

OPAS – ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **OMS declara fim da Emergência de Saúde Pública de importância internacional referente à Covid-19**. 2023. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-5-2023-oms-declara-fim-da-emergencia-saude-publica-importancia-internacional-referente>. Acesso em: 28 set. 2023.

REDONDO, M. F. Com ênfase no trabalho doméstico: o mito do cuidado e a perspectiva do care no contexto da Covid-19. In: CASTRO, B. **Covid-19 e sociedade**: ensaios sobre a experiência social da pandemia. Campinas, SP: Unicamp IFCH, 2020. p. 315-329.

REZENDE, Claudia Barcellos. Reflexões sobre o constrangimento e o medo na pandemia. **Dilemas: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social**, Rio de Janeiro, p. 1-5, Reflexões na Pandemia, 2020.

ROMERO, Fanny Longa. Além da culpa e da expiação: Covid-19 e as fissuras de gramáticas emocionais. In: KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro (org.). **Tempos de pandemia**: reflexões sobre o caso Brasil. João Pessoa: Grem-Grei, 2020. p. 39-61. [recurso eletrônico].

SCHUCH, Patrice; VÍCTORA, Ceres Gomes; SIQUEIRA, Monalisa Dias. Cuidado e controle na gestão da velhice em tempos de Covid-19. In: MATTA, Gustavo Corrêa *et al.* (org.).

Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2021. p. 149-158.

Renata de Moraes Machado

Psicóloga, Doutora em Saúde Coletiva (IESC-UFRJ), pesquisa temas como antropologia do cuidado, das demências, das emoções, gestão da morte e do morrer e luto.

Endereço profissional: Rua Dona Mariana, n. 25, apto. 204, Botafogo, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 22280-020.

E-mail: renatammachado@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2874-8681>

Rachel Aisengart

Médica e Antropóloga, Doutora em Saúde Coletiva (IMS-UERJ), Professora Associada do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, pesquisa os seguintes temas: antropologia do corpo, da saúde, das emoções, da Medicina, e limites da vida.

Endereço profissional: IESC, Avenida Horácio Macedo, s/n, próximo à Prefeitura Universitária da UFRJ Ilha do Fundão, Cidade Universitária, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 21941-598.

E-mail: raisengartm@terra.com.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-897-6791>

Como referenciar este artigo:

MACHADO, Renata de Moraes; AISENGART, Rachel. Doença de Alzheimer e Cuidados Possíveis em Contexto Pandêmico. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e96558, p. 60-79, setembro de 2024.