

ENGEL, Cíntia Liara. **Partilha e cuidado das demências: entre interações medicamentosas e rotinas.** 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2020.

Ana Paula Marcelino da Silva¹
Roberta do Nascimento Mello²

A tese intitulada “Partilha e cuidado das demências: entre interações medicamentosas e rotinas”, escrita pela antropóloga Cíntia Liara Engel, foi defendida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) em 2020, no Departamento de Antropologia (DAN) da Universidade de Brasília (UnB). Cíntia Engel também é doutora em Antropologia Médica pela Universidade de Montreal e estudiosa do campo da antropologia da saúde.

A tese está dividida em duas partes. A parte “A” ganhou o título de “Das interações medicamentosas à insuficiência familiar”, já a parte “B”, por sua vez, é intitulada “Das feitura de rotina ao abandono”, foi dividida em três capítulos. Engel define a tese como “um trabalho sobre como as demências se tornaram um problema de saúde pública internacional e local a partir de como são manejadas e tratadas em contextos específicos e de como se relacionam com o dia a dia das pessoas” (Engel, 2020, p. 17).

O contexto pesquisado foi um centro urbano brasileiro localizado no centro-oeste: o Distrito Federal e Entorno (DFE). O palco etnográfico foi o Centro de Medicina do Idoso (CMI), um centro de referência multidisciplinar composto por médicos geriatras e por outros profissionais que são conhecidos como “gerontólogos”. O centro faz parte do Hospital Universitário de Brasília (UHB), vinculado à UnB.

De modo a atender um dos objetivos da tese que é “conhecer de perto o que é feito para cuidar das demências nessa relação entre SUS, casas e famílias” (Engel, 2020, p. 19), uma parte da pesquisa tem como recorte o cuidado das demências a partir do CMI e da geriatria como uma especialidade médica dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). Já a segunda parte da tese vai se dar “a partir de casas” (Engel, 2020, p. 19), onde seremos apresentados às famílias, e passamos a acompanhar os modos e os momentos em que elas se relacionam com o CMI, seguindo seus cotidianos e suas conexões com o SUS, com os serviços de saúde privados e com as dinâmicas de cuidado.

¹ Doutoranda em Antropologia pelo Programa de Pós Graduação em Antropologia (PPGA) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Integrante da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (Grupessc) e da Rede de Pesquisas Ecos da Pandemia (UFSC).

² Doutoranda em Antropologia pelo PPGA da UFPB. Licencianda em Letras – Português (UFPB). Integrante do Grupessc e da Rede de Pesquisas Ecos da Pandemia (UFSC).

Cíntia Engel traz uma etnografia focada na descrição de práticas de cuidado relativas a doenças, ou como Annemarie Mol (2002) chama: *praxiografia*. Engel (2020) destaca que a escrita da tese “é focada em descrições dessas práticas, com intuito de trazer à tona as lógicas internas, os desafios, o que se pretende e os modos como determinadas decisões são tomadas” (p. 23).

O primeiro capítulo da tese situa o hospital pesquisado, o CMI, tanto em relação às suas redes locais quanto sobre seu tipo de escopo, colocando a geriatria no centro da narrativa, mas sempre ressaltando o caráter multidisciplinar do centro, tanto em seus diagnósticos como no uso de terapias.

Refletindo a partir de Mol (2002), Engel pensa na geriatria como se tratando de uma multiplicidade de objetos relacionados a partir de práticas específicas. E isso se vê principalmente na *triagem*, ou melhor, nas práticas observadas da *triagem* do CMI, momento inicial do atendimento feito pelos médicos geriatras no qual se realiza o recebimento dos encaminhamentos externos e produz ainda um novo tipo de encaminhamento. Para Engel (2020), a *triagem* parece ter uma série de funções: “ela monta um caso, define elementos a serem investigados e tratados, suspeita de doenças, se relaciona com a lógica regional de atendimento e, por fim, realiza um encaminhamento próprio” (Engel, 2020, p. 25).

Os encaminhamentos realizados na *triagem* podem ser feitos para um dos três ambulatorios que o CMI possui: o da *geriatria geral*, da *psiquiatria* e o da *demência*. Para acessar este último, o paciente antes era encaminhado para o *acolhimento*. O encaminhamento feito é decidido em reunião a partir de um debate final realizado entre os médicos residentes e os médicos contratados pelo centro, chamados de *staff*.

Os casos relatados no primeiro capítulo são ilustrações dos encaminhamentos e dos modos como eles são feitos, a partir principalmente das feitura — *enacted* (Mol, 2002) — dos objetos no momento da consulta. Como exemplo, Engel nos traz o caso de Valdir que, mesmo com a suspeita de Parkinson sendo minimizada, sua pontuação no *minimal*³ o fez ser encaminhado ao *acolhimento*; Dona Inácia, apesar de ser um *caso interessante* para ser encaminhado ao *acolhimento*, sua pontuação máxima no *minimal* fez com que seu encaminhamento fosse para o *ambulatorio de psiquiatria*; já no caso de Dona Lucinda, seu encaminhamento foi para o *acolhimento*, não por apresentar problemas de memória, mas por já ter o seu marido encaminhado para lá, o que facilitaria sua entrada, mesmo que depois ela fosse encaminhada para outro setor.

Os casos citados acima são produções desse momento da *triagem*, que coordena informações e articula elementos centrais. Os casos são constituídos e feitos a partir de

³ O *minimal* é um teste cognitivo muito usado, no qual a capacidade de memória e compreensão de comandos é pontuada. No campo de pesquisa da tese, o *minimal* se torna um protocolo obrigatório de atendimento, junto com os exames de imagens e laboratoriais e medições sobre a capacidade de realizar atividades da vida cotidiana de forma independente.

diversos elementos: histórias biográficas, de moradias, reclamações que levaram ao médico, idade, suspeitas em relação a alguma doença, testes, usos de medicamentos, exames laboratoriais e debates específicos. São esses manejos dos casos, suas constituições e suas materializações que são tomados por Engel como uma composição de objetos para a geriatria.

Engel segue no segundo capítulo com uma questão ampla: “o que é diagnosticado, de acordo com quais critérios?” (p. 106). Inicialmente sua intenção era procurar por casos que utilizassem um ou dois tipos de medicamentos: os anticolinesterásicos, usados na fase inicial da doença e a mentamina, prescrita para a fase intermediária e leve. A categoria êmica do “conjunto” aparece a partir de conselhos dos profissionais do Centro. Esta categoria está diretamente ligada com questões iniciais dos usos dos medicamentos porque os profissionais do centro consideravam que era difícil olhar para um medicamento de forma isolada. Com isso, relacionava-se tanto com as *interações medicamentosas*, quanto com as outras doenças que eram incluídas no conjunto das decisões terapêuticas, além de também se relacionar com as relações familiares e de cuidado. Tendo como referência o conceito de lógicas de cuidado de Mol (2008), Engel foca na *lógica do conjunto*, pensando na ideia de que “processos que envolvem cuidado têm suas lógicas internas e podemos nos aproximar delas observando o que se faz para cuidar” (Engel, 2020, p. 107).

No terceiro capítulo, os acontecimentos se dão no *ambulatório*, que diferentemente da *triagem* e do *acolhimento*, consistia em um espaço de cuidado de longo prazo. Engel acompanhou no ambulatório dez casos, os quais ela se aproximou nos momentos anteriores. Neste capítulo, a narrativa se difere dos anteriores, pois o foco será em um caso, o de Rosamaria e Horácio, que representavam o que o CMI categorizava como “um caso difícil”, ou seja, um caso marcado constantemente por excessos de sintomas, medicamentos concorrentes e que não se adaptavam aos corpos, dilemas relacionais e/ou verbalizações sobre sofrimento.

Dentro do caso difícil de Rosamaria e Horácio, dois diagnósticos são adicionados: a *sobrecarga da cuidadora* e a *insuficiência familiar* — categorias êmicas do CMI — e, com isso, entraram na lista de problemas a serem tratados. Essas duas categorias dialogavam com a *lógica do conjunto*, pois eram ligadas à qualidade do cuidado a ser desenvolvido para que a terapêutica progredisse. Para Engel, “o cuidado e as cuidadoras, então, eram aspectos que interferiam na terapêutica e, assim, faziam parte das intervenções” (p. 184).

A segunda parte da tese, intitulada “Das feituradas de rotina ao abandono”, inaugura a apreciação e a mobilização de conceitos já apresentados, trazendo para situações ocorridas durante o trabalho de campo a densidade e as nuances da teoria. A “parte B” foi dividida em três capítulos que, por sua vez, desenham a tríade conceitual central — composta pelas

noções de rotina, cuidado e abandono — para compreender como os cuidados com as demências mobilizam estruturas caras à antropologia, como o parentesco, por exemplo.

No quarto capítulo da tese, que Engel descreve como um capítulo “sobre a vida acontecendo” (Engel, 2020, p. 242), a autora posiciona já de início sua intenção em discutir o estigma relacionado à doença de Alzheimer e outras demências, além de narrar de forma bastante detalhista a rotina de seus interlocutores de pesquisa. Neste capítulo, também é retomada a discussão sobre a noção de pessoa — contida na primeira parte da tese em termos teóricos — o que permite adentrarmos a um outro nível de entendimento acerca dos eventos, visto que esta noção mobiliza aspectos como a percepção de si mesmo por parte das pessoas afetadas pelas doenças mas, sobretudo, é a partir da leitura e do entendimento de quais aspectos da pessoa são perdidos (ou reformulados) pelas consequências das doenças que é possível compreender as ações de cuidado ou a falta delas, como no caso do abandono.

É nessa parte que entra a rotina — ou a “boa rotina”, expressão utilizada no texto — como principal aspecto temporal a partir do qual é possível organizar uma forma de ação em meio a uma desordem apriorística, fato que é reconhecido pelas próprias cuidadoras, sejam familiares ou não, como fundamental para amenizar episódios de agitação, por exemplo. Com a “boa rotina” estabelecida e com, em certa parte, as vontades daquela pessoa sendo respeitadas, o quebra-cabeças que parecia de difícil resolução torna-se uma rotina dinâmica de trocas e cuidados. Essa constatação de campo de Engel é respaldada pelos aspectos teóricos da “*personhood*”, uma abordagem de cuidado humanizadora elaborada pelo psicólogo inglês Tim Kitwood que poderia interferir, a partir de aspectos ambientais e sociais, nos aspectos biológicos, isto é, na apresentação sintomatológica da doença.

Nesse ponto da tese, Engel reconhece que as ciências sociais, de forma geral, têm organizado esforços para não encerrar o conhecimento acerca das demências em aspectos biológicos, mas expandir a compreensão acerca desse leque de doenças, permitindo a análise de fatores sociais, psicológicos etc.

Acerca do “fazer rotina”, Engel alerta que, para as mulheres implicadas no cuidado com as pessoas com alguma forma de demência, esta não é uma tarefa fácil, visto que as tarefas e os desejos dessas mulheres não se restringem ao cuidado, obviamente. Enquanto promovem uma organização na vida de seus familiares afetados pela doença, muitas das interlocutoras sofrem com privações provocadas por essa organização e, em alguns casos, acabam com problemas como depressão e ansiedade, fazendo o uso de remédios psiquiátricos para a manutenção de uma estabilidade psíquica que, por sua vez, garanta a manutenção da rotina.

A situação que parece paradoxal tem na centralidade do termo “rotina” a fonte para processos de significação diversos, conforme explica Engel. As narrativas sobre a rotina que

se seguem a estas observações, como a de Dona Carmela, afetada por uma demência mista, e Seu Caruso, afetado pelo mal de Alzheimer, não têm, conforme indicado pela autora, a pretensão de mostrar se determinada ação é certa ou errada sob algum ponto de vista, mas de narrar as negociações dos diversos sujeitos implicados em cada núcleo familiar, consideradas as especificidades geográficas, econômicas e de acesso aos serviços de saúde especializados no tratamento dessas doenças.

Nesse processo de cuidado e negociações, o “amor” aparece como uma categoria importante, trazida para o texto por causa do destaque de suas interlocutoras. Mas, para além de questões afetivas, as narrativas de Engel acerca dos casos analisados em campo trazem para a díade “amor-cuidado”, aspectos de gênero e raça, mas, sobretudo, os aspectos morais envolvidos na decisão de cuidar (e não abandonar), mesmo que aquela pessoa, ou aspectos centrais que definiam sua personalidade, não sejam mais aparentes.

O quinto capítulo da tese, intitulado “Linhas de cuidado, fronteiras urbanas e o SUS no dia a dia: outras mutabilidades das demências” já indica, desde o título, uma “descida” aos aspectos geográficos e de assistência implicados na rotina das pessoas afetadas por alguma das formas da doença. Retomando a noção de “ecologias de cuidados” da antropóloga Veena Das, Engel analisa como aspectos sociopolíticos interferem, seja positivamente ou não, na lida com os desdobramentos da doença.

Novamente, Engel recorre à narrativa de um evento ocorrido durante o trabalho de campo — o caso das filhas de Dona Aparecida, Marysette e Laura — para mapear os fluxos e os trânsitos de suas interlocutoras. O caso narrado acontece no âmbito dos serviços ofertados pelo SUS e revelam como as “linhas de cuidado”, categoria mobilizada pela autora para categorizar esses fluxos, são continuamente tensionadas, seja pela distância espacial da casa até o serviço de saúde ou no próprio acesso a tratamentos e medicamentos.

O aporte teórico em que Engel sustenta as continuidades e as discontinuidades dessas linhas está inserido no âmbito da teoria ingoldiana acerca das relações que se estabelecem ao longo da vida. Nesse sentido, os estudos de caso trazidos durante a tese pretendem também mapear as tensões e outras formas de dinâmica envolvidas nessas relações, pois “costura e quebra de linha faziam parte das reflexões e cuidados com o dia a dia e a doença” (Engel, 2020, p. 297). Ainda acerca do caso narrado, a autora apresenta um quadro explicativo sobre as distâncias envolvidas no acesso de Dona Aparecida e suas filhas/cuidadoras aos medicamentos e aos serviços de saúde, pois, enquanto Marysette ficava encarregada da lida com a “burocracia” dos lugares espacialmente mais distantes, Laura era responsável por administrar o acesso de sua mãe à Unidade Básica de Saúde (UBS).

Engel tece considerações sobre as negociações de encaminhamentos a médicos e serviços especializados nos cuidados com as demências e, a partir disso, retoma a noção de “ecologias do cuidado” para concluir que os processos cotidianos de cuidado — no sentido

mais amplo do termo — não se restringem à casa, mas extrapolam a fronteira do lar, pois mobilizam lógicas de cuidado diversas e dinâmicas.

No tópico seguinte, Engel aborda os deslocamentos sintomáticos da doença de Alzheimer e as opções terapêuticas que surgem no espectro de cuidados relacionados a esse processo de adoecimento progressivo. Desde uma “coceira” aparentemente inexplicada que surgiu até problemas como hipertensão que antes não faziam parte da rotina de Dona Aparecida, suas filhas, seus netos e os especialistas envolvidos no processo de cuidado tentam mapear possíveis interações medicamentosas ou qualquer outra coisa envolvida no cotidiano da matriarca que possa estar afetando a “boa rotina”, isto é, a estabilidade que tanto tentam alcançar. A reflexão sobre essa experiência leva a autora a concluir que as demências apresentam uma mutabilidade característica que interfere justamente no alcance dessa estabilidade. Nesse sentido, a autora coloca em questão a própria ideia de que se tratam de doenças de avanço progressivo (e por isso linear), mas, pelo contrário, o que as caracteriza são as descontinuidades envolvidas no processo de adoecimento, um “emaranhado” (Engel, 2020, p. 337).

O quinto capítulo da tese é arrematado com considerações substanciais acerca da necessidade de observar as especificidades da doença de Alzheimer e outros tipos de demências já que, conforme explicitam os casos narrados e as observações de Engel, o “emaranhado”, além de complexo, envolve “linhas” tensionadas e por vezes quebradas que, apesar disso, não podem fazer cessar os cuidados das pessoas adoecidas, ainda que, conforme vimos, adoecimentos possam se sobrepor e atingir as pessoas responsáveis por esses cuidados.

No sexto e último capítulo da tese, cujo título é “Abandono e distopia biográfica: economias de cuidado, tecnologias de suporte e disputa política”, Engel retoma abordagens teóricas que aparecem em diversos momentos da tese, como os conceitos de “lógicas de cuidado”, de Annemarie Mol e de “trabalho generativo”, de Buch. Essas e outras noções fomentam o debate acerca do “abandono”, definido pela autora como uma “quebra das relações de cuidado” (Engel, 2021, p. 346).

Apesar dessa categoria não ser aprofunda, acaba funcionando como uma espécie de acontecimento em potencial, principalmente nos casos nos quais o cuidado se torna algo muito desgastante, ou ainda da memória, que por vezes emerge em meio ao processo de esquecimento. Um exemplo disso é o caso de Dona Aparecida, que teme que seus filhos fiquem abandonados caso seu quadro se agrave ou ela morra, ainda que todos os seus filhos e filhas sejam adultos e tenham constituído seus próprios núcleos familiares. Assim como o cuidado, as demências fazem emergir a polissemia do conceito de abandono. Cuidado e abandono ainda compartilham as moralidades envolvidas no processo de assistir uma pessoa adoecida, como no caso de Carla, filha de Dona Carmela e Seu Caruso, que por vezes

considera se não seria melhor que seus pais estivessem em uma instituição especializada. As relações de parentesco são centrais para entender essa dinâmica, de acordo com Engel, visto que, apesar do suporte oferecido nos serviços de saúde, a família ainda é a principal responsável por administrar situações como essa.

O tópico seguinte do capítulo seis — “Manter a casa e cuidar: dinheiro e cuidado” — merece ser destacado, pois traz reflexões sobre a manutenção da vida prática. Se os cuidados necessários demandam física e psicologicamente a energia das pessoas envolvidas, Engel aponta para outro fator central nessa equação: o dinheiro. A rapidez e a multiplicidade de ofertas de tratamentos e assistência para pessoas afetadas pela doença de Alzheimer e outras demências entra em choque com a capacidade de que as famílias consigam suportar o preço desses serviços e tentar oferecer “um melhor cuidado” ao seu familiar e, além disso, conseguir manter a vida doméstica de forma satisfatória. No caso de suas interlocutoras, Engel destaca que as aposentadorias e as pensões financiam boa parte desses custos, além de garantir certa estabilidade.

Nos tópicos seguintes, Engel tece considerações acerca dos processos de adoecimento narrados por suas interlocutoras, concentrados principalmente em adoecimentos de ordem psicológica, como ansiedade, crises de pânico e depressão. Posteriormente, Engel traz reflexões sobre as experiências das interlocutoras/cuidadoras e a sabedoria adquirida na lida cotidiana com as situações e necessidades relacionadas ao cuidado de seus familiares com demência. Os atravessamentos de trabalho e cuidado e as tecnologias mobilizadas no processo são, para a autora, a chave para compreender o cuidado em sua multiplicidade de formas instauradas no cotidiano e não como um mero conjunto de atividades em prol de um objetivo. É só a partir do que Engel entende como uma “descrição intensa” (Engel, 2020, p. 396) que a etnografia consegue captar as nuances envolvidas nesses processos de cuidados ou nesse “processo interminável de partilha”, que não permite reduzir a doença e seus sintomas ao biológico.

Ao trazer uma etnografia que tem como foco as inúmeras práticas de cuidado, Engel reafirma a impossibilidade de descrição do conceito de cuidado sem atrelar este fenômeno às práticas locais e cotidianas que se relacionam com outras instâncias como as políticas de atenção à saúde, os serviços públicos e privados de saúde e o Estado. Esta tese foi uma consolidação bem escrita e formulada de um trabalho denso de pesquisa etnográfica, que percorreu as práticas de cuidado em relação à Doença de Alzheimer. Um trabalho que deve ser referência para todos os pesquisadores e demais interessados do tema cuidado, tanto por sua densidade de imersão no tema como pela sua importância ao debate que vem se construindo na antropologia.

REFERÊNCIAS

MOL, Annemarie. **The body multiple: ontology in medical practice**. Durham/London: Duke University Press, 2002.

Recebido em 13 de agosto de 2024.
Aprovado em 27 de agosto de 2024.